



Pedagogická
fakulta
Faculty
of Education

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Pedagogická fakulta
Katedra pedagogiky a psychologie

Bakalářská práce

Kvalita života jedinců s roztroušenou sklerózou

Vypracovala: Dagmar Prchalová
Vedoucí práce: PhDr. Marta Franclová, Ph.D.

České Budějovice 2016

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích

.....

Abstrakt

Bakalářská práce se zabývá kvalitou života jedinců s chronickým onemocněním se zaměřením na nemoc roztroušená skleróza a vyrovnání se s tímto onemocněním. Teoretická část je věnována problematice kvality života u osob s roztroušenou sklerózou. V této části jsou vymezeny základní pojmy týkající se daného tématu, především v oblastech příznaků, diagnostiky a vlivu onemocnění na vymezené sféry života. Pro tuto bakalářskou práci bylo zvoleno výzkumné šetření kvalitativní. Výzkumné šetření proběhlo formou hloubkového rozhovoru a doprovodné metody dotazníkem SEIQoL. V této části práce byla sledována kvalita života u 9 respondentů s roztroušenou sklerózou žijících v domácím prostředí. Výzkumným šetřením byla analyzována úskalí onemocnění a také faktory, které pomohly respondentům k překonávání těchto překážek nemoci.

Klíčová slova: kvalita života, chronická nemoc, roztroušená skleróza, sdělení diagnózy, vyrovnání se s nemocí

Abstract

This thesis deals with the quality of life of individuals with chronic illnesses, with focus on multiple sclerosis disease and how to cope with this disease. The theoretical part is dedicated to the quality of life of people with multiple sclerosis. In this part the basic concepts related to the topic, especially in the areas of symptoms, diagnosis and impact of the disease on the defined spheres of life. For this bachelor thesis was chosen qualitative research survey. The survey was done by in-depth interview and an accompanying questionnaire method SEIQoL. In this part of the study was monitored the quality of life of nine respondents with multiple sclerosis. Research survey analyzed the pitfalls of the disease and the factors that helped the respondents to overcome these illness obstacles.

Keywords: quality of life, chronic disease, multiple sclerosis, communication of the diagnosis, coping with illness

Ráda bych poděkovala vedoucí své práce PhDr. Martě Franclové, Ph.D. za odborné vedení této bakalářské práce, její ochotu, motivaci a cenné rady.

Mé další velké poděkování patří především partnerovi a přátelům, kteří mi jsou po dobu mého studia velkou oporou. V neposlední řadě děkuji všem zúčastněným respondentům za spolupráci a důvěru při rozhovorech.

OBSAH

ÚVOD	7
1 KVALITA ŽIVOTA	8
1.1 Potřeby a hodnoty v nemoci.....	9
2 ZDRAVÍ.....	11
3 NEMOC.....	13
4 CHRONICKÁ NEMOC	15
5 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA.....	19
5.1 Typy průběhu roztroušené sklerózy	20
5.2 Diagnostika	21
5.3 Příznaky.....	22
5.4 Léčba.....	24
6 VLIV ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY NA VŠECHNY SFÉRY ŽIVOTA.....	25
7 SDĚLENÍ DIAGNÓZY	27
7.1 Komunikace s lékařem.....	27
8 VYROVNÁNÍ SE S NEMOCÍ	29
8.1 Zvládání nemoci.....	30
9 OPORA	35
9.1 Podpora osob s roztroušenou sklerózou.....	35
10 SHRUTÍ TEORETICKÉ ČÁSTI.....	36
11 VÝZKUMNÁ ČÁST	37
11.1 Výzkumný problém.....	37
11.2 Cíle práce a výzkumné otázky	37
11.3 Metodika výzkumu.....	37
11.4 Metoda sběru dat.....	38
11.5 Zpracování dat.....	39

11.6	Charakteristika výzkumného souboru.....	41
12	VÝSLEDKY	42
12.1	Výsledky z hloubkových rozhovorů	42
12.2	Výsledky dotazníkového šetření SEIQoL	52
13	SHRNUTÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	54
14	ZÁVĚR.....	57
	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	60
	SEZNAM INTERNETOVÝCH ZDROJŮ	65
	SEZNAM TABULEK.....	66
	SEZNAM PŘÍLOH.....	67

ÚVOD

Roztroušená skleróza je nevyzpytatelné onemocnění s rozmanitostí příznaků, které ovlivňují kvalitu života pacientů. Tato nemoc má vliv na životy pacientů, ale i jejich sociálního prostředí. Roztroušená skleróza se objevila nejen v mé rodině, ale mám s ní zkušenosti i já jako pacient a proto jsem si zvolila výzkum spojený s tímto onemocněním. Posilujícím faktem k volbě tohoto tématu byly také mýty o této nemoci, které panují nejen mezi laickou veřejností, ale často i mezi lékaři mimo obor neurologie.

U každého jedince se roztroušená skleróza projevuje různými příznaky s odlišnou mírou intenzity. Pro jedince je nejen náročná přítomnost nevyléčitelného onemocnění, ale zároveň střídání období atak a remisí, které je pro chronickou nemoc charakteristické. Výzkumy je odhadováno, že minimálně 17 tisíc lidí má v České Republice toto onemocnění. Roztroušená skleróza postihuje jedince především v produktivním věku od 20 do 40 let, častěji ženy (Havrdová, 2006, s. 22).

Tato práce chce poukázat na problematiku života s chronickým onemocněním se zaměřením na roztroušenou sklerózu. Cílem této bakalářské práce je zjistit, jak roztroušená skleróza ovlivňuje kvalitu života jedinců a faktory přijetí tohoto onemocnění.

Bakalářská práce má teoreticko-empirický charakter. V první teoretické části bylo snahou vymezit pojem kvalita života, dále osvětlení pojmů zdraví a nemoc, především onemocnění chronické. Prioritou této práce však bylo přiblížení problematiky roztroušené sklerózy a zvládání nemoci.

Pro praktickou část byl zvolen kvalitativní přístup formou hloubkového rozhovoru, který byl doplněn doprovodnou metodou a to dotazníkem SEIQoL. Výzkumným záměrem bylo odhalit úskalí onemocnění a faktory, které pomohly respondentům při překonávání překážek nemoci a vyrovnání se s touto nemocí.

1 KVALITA ŽIVOTA

Pojem kvalita života má svou minulost. Dle Hnilicové (In Payne a kol., 2005, s. 205-216) se termín nejprve objevil již ve 20 letech 20. století v oblasti ekonomie. Byly probírány otázky odpovědnosti státu na hmotném zabezpečení chudých lidí. Podpora nižších vrstev lidí v korelaci na jejich kvalitu života a státní peněžní hospodářství. Dále se termínem zabývala sociologie, poté medicína a další. Právě, že se vymezením pojmu zabývaly rozmanité vědní disciplíny, dále např. psychologie, ekologie atd., není jednoduché ho vymezit. Je termínem multidimenzionálním, interdisciplinárním, podmíněným kulturně a subjektivně. Sociologie se zabývá determinanty kvality života u rozličných společenských skupin. Z pohledu sociologického je v souvislosti s tímto pojmem vyzdvihnout sociální úspěch jedince, např. jeho postavení a materiální zabezpečení ve společnosti. Psychologie má snahu kvalitu života empiricky měřit a sledovat zejména jako prožívání z pohledu konkrétního jedince. Zdravotnictví ho klasifikuje jako kvalitu poskytnuté péče.

Křivohlavý (2002, s. 162-163) uvádí, že můžeme předpokládat, že otázky problematiky kvality života měly více pozornosti také díky jedincům s nemocí. Nejdříve byla kvalita života monitorována u lidí s chronickým onemocněním a dále ve vyšším věku. Proč? Díky úspěšnému léčení se zvyšoval počet těchto obyvatel a přibývalo nesnází, tím tato problematika zahrnovala více souvisejících témat. Autor ve shodě s Hnilicovou (In Payne a kol., 2005, s. 205-216) zmiňuje, že léčebná terapie u jedinců s chronickou nemocí začala být posuzována z hlediska nikoli jen objektivních výsledků, ale i subjektivních. Lékař se začal zajímat nejen o fyzický stav jedince, například nepřítomnost bolesti apod., ale také o psychické prožívání jedincem. Kvalita života se stala důvodem ke změně stanoviska k lidem s touto nemocí, protože často není možné jejich úplné uzdravení. Dále uvádí, že na různorodost názorů lidí již upozorňoval v Nichomachově etice Aristoteles svým výrokem o štěstí, které vidí každý v něčem jiném.

Kvalita života může být dle Dvořáčkové (2012, s. 56-57) pochopena jako: *výsledek působení mnoha faktorů, a to jak sociálních, zdravotních, ekonomických, tak i environmentálních podmínek, které jsou ve vzájemné interakci. Může také zahrnovat otázky smyslu a pocitu užitečnosti vlastního života i subjektivní hodnocení života v pojmech osobní svobody a spokojenosti.* Mezi další specifické činitele patří hodnoty preferované jedincem v jeho životě (Dvořáčková, 2012, s. 76). Hnilicová poznamenává,

že v nejširším pojetí je kvalita života definována jako výsledek spousty rozličných determinant, kdy je rozvoj jedince i celé společnosti ovlivněn (In Payne a kol., 2005, s. 207).

Calman (In Křivohlavý, 2002, s. 171) uvedl, že jedincem očekávaná a předpokládaná míra kvality života se může snížit díky nemoci a zvýšit díky léčbě, která má na zdravotní stav jedince pozitivní vliv.

1.1 Potřeby a hodnoty v nemoci

Někteří autoři se přiklání k přesvědčení, že z Maslowova modelu hierarchie potřeb a jejich uspokojení vychází definice kvality života (Slováček, Slováčková, Jebavý a kol., 2004, s. 6).

Svobodová (In Šubrt, 2008, s. 130) uvedla Maslowovu hierarchii potřeb v obecné rovině, která je představována těmito potřebami: *fyziologickými (bezpečí a jistoty)*, *sociálními (láska, přátelství, sounáležitost)*, *uznání (ocenění, prestiž, kompetence)*, *seberealizace (poznání, estetické potřeby)*.

Po uspokojení potřeb základních jsou motivem teprve potřeby vyšší, avšak při některých situacích dává jedinec přednost rovnou některým vyšším potřebám a některé nižší jsou jím ignorovány (Nakonečný, 2014, s. 166). Například vlivem nemoci se mění pořadí upřednostňovaných potřeb jedincem (Svatošová, 2011, s. 19).

Důsledkem onemocnění se mění prožívání potřeb. Dochází ke zvýšení motivů k uspokojení potřeby jistoty a bezpečí, což naplňuje podpora v oblasti emoční a dostatek informací o vlastním zdravotním stavu. Zároveň se informace o negativní prognóze onemocnění stávají rušivým elementem při potřebě jasné životní perspektivy. Pro jedince jsou hůře uspokojitelné potřeby společenské v závislosti na nižší soběstačnosti, úbytku vlastních sil, odlišnými problémy a zájmy oproti jedincům se zdravím. Problémem je také menší rozmanitost kontaktů s lidmi, kdy jsou běžné stereotypy setkávání pouze s rodinou a zdravotnickým personálem a ztráta pracovní a zájmové kompetence. Oblast seberealizace je nemocí ovlivněna nejen negativním, ale i pozitivním způsobem. Jedinec ztratí zájem o dříve preferované hodnoty, nejen zvýšením náročnosti k jejich dosažení, ale i změnou priorit v životě jedince. Může dojít i k naplnění této potřeby z důvodu vědomí vlastní smrtelnosti, kdy chce jedinec stihnout svůj ohrožený život obohatit smysluplným motivem (Vágnerová, 2008, s. 83-89).

Aktuální literatura uvádí nejčastěji rozdělení kvality života z pohledu objektivního a subjektivního. Dimenze subjektivní se zabývá emocionální stránkou lidského prožívání a komplexní zakotveností v životě. Naproti tomu dimenze objektivní zrcadlí jisté naplnění týkajících se hmotného zabezpečení a společenského uplatnění a v neposlední řadě též plné zdravotní kondice (Hnilicová in Payne a kol., 2005, s. 205-216).

2 ZDRAVÍ

Je třeba znát význam pojmu zdraví, pokud chceme přesně definovat nemoc. Jednoznačně od sebe ale termíny oddělit nelze (Haškovcová, 1985, s. 20).

Světová zdravotnická organizace formuluje zdraví jako: *stav úplné tělesné, duševní a sociální pohody, a ne jako pouhou nepřítomnost nemoci nebo slabosti* (Kebza, 2005, s. 21).

Křivohlavý (2009, s. 38) zmiňuje, že termín pohoda tato definice vymezuje velmi zešířena. Dále opomíjí odlišnost mezi zdravotním stavem objektivním a subjektivně vnímaným, které mohou být v rozporu. Navíc je zde opomíjena dimenze spirituální a etická.

Dle Seedhouse (In Křivohlavý, 2009, s. 38-39) je vymezení zdraví Světovou zdravotnickou organizací nereálné a v jeho pojetí je zdraví závislé na omezených individuálních možnostech a schopnostech jedince.

V tomto pojetí se zdraví stává náročně dosažitelnou hodnotou. Přesto má definice Světové zdravotnické organizace spoustu kladů. Její vymezení je stručné, jasné, výstižné. Zdraví je pojaté jako žádoucí, kladný prvek v životě lidí a ovlivněné také prostředím (Kebza, 2005, s. 21-22).

Seedhouse (In Křivohlavý, 2009, s. 33-40) předkládá významné členění teorií zdraví do čtyř skupin, kdy je zdraví buď v roli nástroje k uskutečnění určitého záměru jedincem anebo je dokonce cílem samotným. V první je na zdraví nahlíženo jako na ideál, kdy se člověk cítí dobře (wellness). Druhá skupina vymezuje zdraví jako schopnost jedince fungovat ve společnosti dobře, popřípadě se dokázat adaptovat (fitness). V další skupině je zdraví hmotným zbožím, které se dá díky farmakologickým firmám zajistit. V poslední skupině teorií je abstraktním darem, individuální silou.

Křivohlavý (2009, s. 40) uvádí velmi úzký vztah zdraví a kvality života jedince svou vlastní definicí: *zdraví je celkový (tělesný, psychický, sociální a duchovní) stav člověka, který mu umožňuje dosahovat optimální kvality života a není překážkou obdobnému snažení druhých lidí*. Některé náročné situace potřebnost zdraví zvyšují, jak je tomu u lidí s chronickou nemocí (Křivohlavý, 2009, 30).

Zdraví je významná složka kvality života, velmi osobní hodnota, která je každým odlišně prožívaná. Je podstatná nejen pro jednotlivce, ale i pro společnost. Zdraví je ovlivňováno podmínkami vnitřními a vnějšími. Vrozené dispozice patří mezi vnitřní

faktory zdraví. Životní styl jedince, prostředí obklopující jedince a úroveň poskytované zdravotní péče jsou zevními determinanty zdraví. Největší vliv na jedincovo zdraví má způsob, jakým jedinec žije svůj život (Machová, Kubátová, 2009, s. 12-13).

Kebza (2005, s. 57) uvádí, že pro stanovení zdravotního stavu jedince a k jeho určení pozice, zda je člověk zdravý či nemocný, již nepostačují medicínská měřítka. Je třeba také rozeznat a vyhodnotit další činitele ve vztahu ke zdraví mající vliv na stav života jedince. Tyto faktory se týkají vnitřního prožívání, chování a jeho sociálního života. Posouzení zdravotního stavu bylo tedy předchůdcem empirického vyhodnocení kvality života (srov. Křivohlavý, 2002, s. 162-165).

3 NEMOC

Každý jedinec subjektivně prožívá onemocnění odlišným způsobem. Nemoc zasahuje do života jedince v různých oblastech a dává mu určité hranice možností a schopností. Proto kvalitu života jednotlivce s nemocí vystihuje lépe stupeň osobní spokojenosti (Vágnerová, 2008, s. 88).

Neexistuje definice, která by od sebe oddělila jedince s nemocí a jedince, kteří se subjektivně cítí šťastní (Hartl, Hartlová, 2000, s. 701).

Nemoc lze chápat jako poruchu zdraví a adaptace jedince na prostředí. Odlišit od sebe pojmy nemoc a zdraví není ale tak jednoduché, i když jsou běžně chápány jako dva naprosto rozdílné termíny, které prošly vývojem v čase. Nemoc s sebou přináší obtíže, je narušen stereotyp jedince a potřeby jedince nebývají dostatečně uspokojeny. Život s nemocí je určitým způsobem omezený. Jedinec se onemocnění musí přizpůsobit z hlediska duševního, tělesného, sociálního a ekonomického (Zacharová a kol., 2007, s. 15-17).

Praktický slovník medicíny definuje nemoc jako situaci organismu, do které se jedinec dostane vlivem poškozujících podmínek vnitřních a vnějších. Organismus reaguje na nemoc špatným fungováním. Stav organismu je narušen a patologicky změněn. Nemoc se projevuje určitými příznaky (Vokurka, Hugo, 2011, s. 311).

Medicína i psychologie požaduje rozdělení nemocí z pohledu objektivního a subjektivního. Ve smyslu objektivním je nemoc na základě určitých symptomů lékařem rozpoznána. Označení subjektivní znamená, jak kognitivně jedinec vnímá svůj stav (Kebza, 2005, s. 28).

Od nemoci bývá diferencována choroba. Chorobou je soubor typických příznaků, jež jsou charakteristické pro určitou nemoc, i když se u konkrétního jedince po diagnostikování nemoci zatím neobjevily. Nemocí jsou určité projevy, symptomy u konkrétního jedince, jež jsou již skutečností v životě jedince (Zacharová a kol., 2007, s. 17).

Field rozlišuje (In Křivohlavý, 2002, s. 18) chorobu a zdravotní nepohodu. Chorobu (disease, mít určitou nemoc) vymezuje jako patologicky abnormní, organickou, jež lze na základě symptomů diagnostikovat. Jedinec s chorobou se může cítit dobře. Kdežto se zdravotní nepohodou (illness, pociťovat nemoc) je jedinec v nepohodě zdravotní, emocionální a změnu svého stavu si uvědomuje.

Je zřejmé, že zorné pole zdravotní nepohody musí být širší. Zdravotní nepohoda ovlivňuje člověka komplexně, v rozměru biologickém, psychickém, společenským a spirituálním. Je překážkou při plnění záměrů jedince, narušuje jeho mezilidské vztahy. Pro jedince se stává těžkou životní situací (Křivohlavý, 2002, 18–19).

V dnešní době je již na jedince i s trvalou nemocí stále pohlíženo jako na člověka, ale ne vždy tomu tak bylo (Vácha a kol., 2012, s. 45-46).

4 CHRONICKÁ NEMOC

V lékařském slovníku je chronická nemoc vymezena jako protiklad náhlého a prudkého onemocnění. Sice je pro ni charakteristická mírnější progresa, ale zato symptomy jsou zdlouhavé, celoživotní. U projevů chronického onemocnění se střídá období klidu a zhoršení (Vokurka, Hugo, 2011, s. 197).

Pro chronické onemocnění je charakteristická nejistá prognóza (Zacharová a kol., 2007, s. 31). Tato onemocnění jedince navíc zatěžují výraznými a déle trvajícími bolestmi (Křivohlavý, 2002, s. 131), může se zhoršit mobilita jedince (Beran a kol., 2010, s. 108).

Jedná se o nemoc nevyléčitelnou, ale terapií ovlivnitelnou. V dnešní době se již posuzuje, zda má léčba i s nežádoucími účinky pro jedince přínos anebo je kvalita života jedince v ohrožení (Hrachovinová, Kebza in Gillernová a kol., 2011, s. 27).

Každý jedinec může prožívat a vyhodnocovat trvalé onemocnění odlišným způsobem. Pro některé je překážkou, pro jiné dokonce až krizí v jejich životě (Kebza, Heřman, Hrachovinová in Gillernová a kol., 2011, s. 37).

Krise má i pozitivní vlastnost, kdy je zároveň hybným elementem k dosažení zralé osobnosti a hodnot v životě jedince (Vodáčková a kol., 2012, s. 28).

Dle škály Holmese, Raheho a De Meuseho patří do obtížných situací v životě člověka například rozpad manželství, vážná nemoc, změna a ztráta zaměstnání, změna ekonomické situace, problémy sexuální atd. (Špatenková a kol., 2004, s. 20).

Chronické onemocnění negativně ovlivňuje kvalitu života jedince (Kebza, Heřman, Hrachovinová in Gillernová a kol., 2011, s. 36-37) a jedince znevýhodňuje (Vágnerová, 2008, s. 75). *Největším zdravotnickým i společenským problémem naší epochy* jsou tato onemocnění označena Haškovcovou (1985, s. 9). Problémy jsou u jedince tím větší, pokud se u něj vyskytuje více nevyléčitelných onemocnění (Křivohlavý, 2002, s. 130).

Život jedince s trvalým onemocněním je ovlivněn ve všech oblastech. Chronická nemoc má dopad na oblast mentální, tělesnou, sociální a ekonomickou (Kebza, Heřman, Hrachovinová in Gillernová a kol., 2011, s. 36-37).

Sociální aspekty

Dokud to člověk sám nezažije, možná si ani dost dobře neuvědomí, co všechno nemocný ztrácí. Může to být jméno, postavení, životní jistota, soukromí, stud, životní rytmus, práce, stravovací zvyklosti, volnost pohybu, možnost aktivity atd. K tomu všemu naopak přibyla bolest, slabost, obavy, nepříjemná vyšetření a možná i nepříjemní spolupacienti a mnoho dalšího, převážně také ne příjemného (Svatošová, 2011, s. 18).

Nemoc je značnou zátěží nejen pro jedince, ale i jeho blízké. Vzájemné vztahy jsou dlouhotrvajícím onemocněním ovlivněny (Křivohlavý, 2002, s. 130). Velmi záleží na blízkosti lidí konkrétního vztahu, kdy největší tíhu pociťuje rodina jedince s onemocněním (Irmiš, 2014, s. 48).

Jedinec může díky existenci chronické nemoci pociťovat nespravedlnost, proč je nemocen právě on. Objevují se pocity viny, které můžou být nasměrovány na kohokoli, kdo je v častějším kontaktu s jedincem (Beran a kol., 2010, s. 108-109).

Sociální role pacienta a jeho partnerů, příbuzných jsou často nevyhléditelným onemocněním ovlivněny. Mění se kompetence jedince s nemocí, jeho schopnosti, soběstačnost a zvyšuje se závislost na pomoci ostatních. Některé sociální role jsou pro něj již neudržitelné, například v zaměstnání a rodině. Problémem v sociální oblasti je také snížení verbálních schopností jedince (Vágnerová, 2008, s. 91).

Jedinec s nemocí předpokládá, že mu bude v nejistotě, strachu atd., zejména blízká osoba oporou. Pokud zdravý jedinec reaguje bez empatie, často nezáměrně s nepochopením a nevhodnými poznámkami, dochází k narušení vztahu s blízkými, v zaměstnání. Jedinec s chronickou nemocí ztrácí příležitosti uplatnit se, začíná reagovat na určité situace neadekvátně (Irmiš, 2014, s. 41).

Mnohokrát partneři hodnotí svůj vztah v manželství pozitivněji než před onemocněním (Křivohlavý, 2002, s. 133). Helgeson výzkumem zjistil (In Křivohlavý, 2002, s. 133), že vlivem nemoci může být soužití důvěrnější a okolí prezentována spokojenost vztahu. Výsledky výzkumu ale ukázaly, že spokojenost v manželství byla stejná či naopak menší než před onemocněním jednoho z nich.

Není jednoduché se s onemocněním naučit žít a najít tu správnou rovnováhu v přístupu k němu. Problematika chronického onemocnění spočívá také v nedostatečném respektu k onemocnění, kdy jedinec přeceňuje své síly a dochází ke zhoršení jeho zdravotního stavu anebo je naopak na sebe opatrný, což okolí hůře přijímá. Nejen jedinec s onemocněním, ale také lidé v jeho blízkém okolí by měli být

informování o povaze daného onemocnění. Dostatek informací od lékaře jim pomůže pochopit situaci, v jaké se člověk s nemocí nachází (Beran a kol., 2010, s. 109-110).

K předsudkům neodborné veřejnosti k určitému onemocnění přispívá odlišnost jedince, změna jeho vzhledu, neverbálních projevů v kombinaci s neadekvátními informacemi o nemoci ve společnosti. Míra přijetí jedince společností je změněna (Vágnerová, 2008, s. 89-90).

Sociální deprivace je důsledkem omezení přiměřených kontaktů s lidmi. Tímto způsobem mohou strádat např. lidé chronicky nemocní nebo postižení. K jejímu vzniku může přispět i tendence příbuzných tyto jedince izolovat a neumožnit jim setkat se s nikým jiným kromě členů rodiny (Vágnerová, 2008, s. 54).

Psychické aspekty

Byly zjištěny rozdíly v prožívání lidí se zdravím a s trvalými nemocemi. Dochází k negativním změnám v emocionální a kognitivní oblasti. Vleklá choroba se mnohokrát objevuje neúmyslně v myšlenkách jedince, kdy nejvíce ovlivňuje postoj k sobě samému, snižuje sebeúctu. Objevují se obavy o budoucnost vlastního života (Křivohlavý, 2002, s. 130-131).

V životě jedince s nevyléčitelnou chorobou je důležitá přítomnost smyslu života (Křivohlavý, 1989, s. 60). Je zkouškou charakteru člověka (Zacharová a kol., 2007, s. 31).

Psychický aspekt nemoci se liší v závislosti na typu onemocnění jedince, na druhu léčby a v neposlední řadě hraje svojí roli také věk jednotlivce (Zacharová, Šimíčková – Čížková, 2011, s. 172). Nemoc nás upozorňuje na naši zranitelnost (Vágnerová in Vágnerová, Hadj-Moussová, Štech, 2004, s. 16).

Psychickou reakcí na chorobu může být prohloubení vědomí vlastní odlišnosti od zdravých. Vytváří se zde pocit příslušnosti k minoritě nemocných, kteří jsou jiní než většina populace, k níž už nepatří. K těmto reakcím přispívá i chování zdravých lidí, kteří nemocné marginalizují (Vágnerová, 2008, s. 86). Vztah jedince k vlastní chorobě je zatížen převládajícím postojem společnosti k nemoci.

Vztah pacienta s trvalým onemocněním a lékařem má určité zvláštnosti. Mezi lékařem a jedincem s chronickou chorobou může dojít k řadě nedorozumění. Člověk s chronickým onemocněním nereálně očekává od lékaře rychlé uzdravení a naopak

lékař předpokládá dodržování léčebného režimu pacientem. Často je ohrožena důvěra ve vztahu mezi lékařem a pacientem (Křivohlavý, 2002, s. 132).

Významnou je vzájemná komunikace o povaze onemocnění a reálném očekávání od léčby mezi ošetřujícím lékařem, pacientem a jeho rodinou. Na rozdíl od akutního onemocnění s rychlou léčbou, mnohdy v případě chronické choroby vznikne citová vazba mezi lékařem a pacientem (Beran a kol., 2010, s. 110-111).

5 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA

Roztroušená skleróza je chronické a autoimunitní onemocnění postihující centrální nervový systém (Havrdová in Havrdová et al., 2015, s. 11). Pro onemocnění je typický úbytek obalu nervových vláken (myelinu) a nervových vláken samotných (Orel, Facová, 2009, s. 215).

Prognóza je nejistá, charakteristickým je střídání období zhoršení stavu (ataka) s dobou klidu (remise). I když je nevyléčitelným onemocněním, současnou léčbou může mít jedinec delší dobu onemocnění v remisi (Vokurka, Hugo, 2011, s. 404).

Roztroušená skleróza postihuje častěji ženy. Nejvyšší prevalence je u lidí žijících blíže k pólům, u indoevropské populace. Diagnostikována bývá nejčastěji ve věku 20. až 40. let. Příčiny onemocnění dosud nejsou známy, ale vědeckými výzkumy byly zjištěny rizikové faktory podílející se na vzniku roztroušené sklerózy. Vnitřním činitelem ke zrodu onemocnění je vrozená vnímavost jedince a mezi podezírané vnější faktory patří kouření, nedostatek vitamínu D a lidský vir (Epstein-Barr) EBV. Tvoří se zánětlivá ložiska (plak, léze), která jsou různě rozeseta v centrální nervové soustavě, proto název roztroušená skleróza. U každého jedince je přítomen různý počet zánětlivých ložisek. Z důvodu rozmanitého rozmístění a počtu zanícených míst dochází k individuálnímu průběhu onemocnění se symptomy specifickými pro konkrétního jedince (Havrdová in Havrdová et al., 2015, s. 11–25).

Pro roztroušenou sklerózu je charakteristická nevyzpytatelnost a nestálost. Jedná se o autoimunitní onemocnění (Havrdová a kol., 2004, s. 8).

V těle jedince dochází k imunitní intoleranci. Imunitní systém v těle napadá a ničí buňky vlastní, zdravé, protože je vnímá jako cizí (Jílek, 2014, s. 33).

Rozsah úbytku nervových vláken centrálního nervového systému ovlivňuje, v jaké míře dojde u konkrétního jedince k invaliditě. Zhoršení či trvalá ztráta schopností jedince může nastat již po prvních atakách (Havrdová a kol., 2004, s. 8-19).

Tato nemoc má nepříznivý vliv na fyzické, psychické a kognitivní funkce. Ovlivňuje všechny sféry života jedince (Kovářová a kol. in Havrdová a kol., 2013, s. 117–141).

Výzkumem bylo zjištěno, že v České Republice je skoro 18 000 lidí s tímto onemocněním (Krasulová, 2011).

Zhruba 2 500 000 jedinců na světě má roztroušenou sklerózu. Nejen počet lidí s tímto onemocněním, ale také výrazný vliv tohoto chronického onemocnění na kvalitu života, byl příčinou k lepší diagnostice roztroušené sklerózy (Taláb in Havrdová a kol., 2013, s. 164–166).

5.1 Typy průběhu roztroušené sklerózy

Roztroušená skleróza může probíhat formou benigní či maligní (Havrdová in Havrdová et al., 2015, s. 50), ale průběh může být na přímce mezi oběma, což je velice časté (Havrdová a kol., 2006, s. 48).

Dle Havrdové (In Havrdová et al., 2015, s. 50) mají pacienti s benigním tedy mírnějším průběhem onemocnění i po desítkách let poměrně dobré neurologické výsledky. Pokud se dožijí průměrného věku své populace bez závažnější invalidity, je tento průběh choroby nazýván benigní. I přesto u poloviny lidí s tímto průběhem dochází k postižení kognitivních funkcí. Naopak u maligní formy je nebezpečí invalidity jedince už zpočátku nemoci.

Benigní forma je častější než maligní, ale i při tomto průběhu je důležitý včasný léčebný zásah. Mírný začátek tohoto onemocnění nemusí vždy charakterizovat, že se průběh radikálně nezhorší i po několika letech. U maligní formy je podstatné progresi choroby stabilizovat a nežádoucí účinky léčby ustupují na významnosti. Je spíše výjimečnou podobou této nemoci, která je u lidí přítomna (Havrdová a kol., 2006, s. 48).

Pro roztroušenou sklerózu je charakteristické, že může mít u každého jedince specifický průběh. *Každý člověk s RS má tu svou vlastní* (Havrdová a kol., 2006, s. 48). Činiteli odlišného průběhu individuální genetická vnímavost, kontakt s různými virovými infekcemi, jiná intenzita zánětlivé aktivity a reakce organismu na léčbu atd. (Havrdová a kol., 2006, s. 48-49).

U onemocnění můžeme dle průběhu rozeznávat čtyři typy nemoci. Fází relaps-remitentní začíná nemoc u 85 % jedinců. Během tohoto průběhu se u pacientů střídá období ataky s dobou remise. Choroba je aktivní i přes zdravotní stav v období remise. Toto stádium přechází po 10-15 letech do fáze sekundárně progresivní. V této fázi je sice nižší intenzita v počtu atak, ale u jedince se zhoršují neurologické příznaky na trvalé (Havrdová in Havrdová et al., 2015, s. 50).

Farmakologická terapie u druhé fáze sekundárně progresivní již není tak účinná jako ve fázi předchozí, proto je výrazným činitelem dalšího průběhu onemocnění hlavně postoj jedince k jeho vlastnímu onemocnění. Navzdory trvalosti neurologických potíží, může mít člověk dostatečnou kvalitu života díky dlouhodobé péči o svůj fyzický stav, vhodné změně životního stylu a režimovým opatřením. Schopnost člověka vést takřka normální život je ovlivněna také mírou a konkrétními neurologickými příznaky, jeho pracovní (povolání s fyzickou či duševní aktivitou) profesí (Havrdová a kol., 2006, s. 46).

Fáze primárně progresivní se objevuje u zhruba v 10 % jedinců s tímto onemocněním. Znakem pro toto stadium je nepřítomnost atak a přitom postupný nárůst trvalých neurologických potíží. Vyskytuje se spíše u mužského pohlaví (Havrdová in Havrdová et al., 2015, s. 50).

Nejvíce agresivní, ale vzácnou formou je progredující-relabující, kdy jedinci zůstávají trvalá postižení v některé z funkcí centrálního nervového systému. Jedná se o maligní podobu onemocnění (Havrdová a kol., 2006, s. 48).

5.2 Diagnostika

Dle Talába (In Havrdová a kol., 2013, s. 164) jsou determinanty k pokusům o zvýšení úrovně v oblasti určení diagnózy roztroušená skleróza: zhruba 2,5 milionu lidí s tímto onemocněním na celém světě, výrazně nepříznivý faktor kvality života a diagnóza tohoto onemocnění formou vyloučení jiných onemocnění.

Základním požadavkem diagnostiky roztroušené sklerózy je potvrzení vývoje onemocnění v prostoru a čase. Pro určení diagnózy roztroušená skleróza se v dnešní době používají diagnostická kritéria McDonalda, jež byla naposledy v roce 2010 revidována. Platnost těchto kritérií se změnila v souvislosti s potřebností včasné léčby nemoci jako výsledkem empirických studií a tedy včasným určením onemocnění (Havrdová in Havrdová et al., 2015, s. 41-42).

Mezi vyšetření pro potvrzení choroby patří hlavně magnetická rezonance s možností potvrzení i drobných patologických ložisek centrálního nervového systému a lumbální punkce s odběrem mozkomíšního moku. Z punkce s odběrem mozkomíšního moku mívají lidé často strach, bojí se bolesti, a proto je velmi důležité poskytnutí informací o průběhu vyšetření. Určení diagnózy tohoto onemocnění není vždy jednoduché, pokud jedinec nemá typické příznaky a jasné objektivní nálezy.

Pro potvrzení tohoto onemocnění je někdy třeba dalších vyšetření a zopakování určitých vyšetření s odstupem času (Havrdová in Havrdová et al., 2015, s. 42-50).

5.3 Příznaky

Symptomy nemoci jsou velmi různorodé, kombinují se v závislosti na postižení konkrétních funkcí mozku a míchy. Některé příznaky se objevují často, jiné vzácně. Ne vždy se postižení určitých oblastí centrálního nervového systému projeví příznaky (Kovářová a kol. in Havrdová a kol., 2013, s. 117-118).

Avšak i jedno drobné patologické ložisko v mozgovém kmeni může způsobit negativní ovlivnění různých funkcí s variabilními příznaky. Často pacienti nevěnují prvotním příznakům onemocnění pozornost, která by je vedla k návštěvě lékaře a teprve zpětně si uvědomí, že se jejich vlastní onemocnění již v minulosti projevovalo (Havrdová a kol., 2006, s. 40).

Roztroušená skleróza má u každého jiný typ průběhu s různými příznaky v odlišné intenzitě. Pro nemoc je charakteristická nevyzpytatelnost a variabilita (Havrdová a kol., 2006, s. 48).

Zánět očního nervu patří mezi časté prvotní příznaky roztroušené sklerózy. Tento zánět se projevuje změnou vnímání kvality zraku. Objevuje se bolest oka, zamlžené vidění, porucha barvocitu, vzácně i trvalá ztráta zraku. Na počátku onemocnění je běžná také *porucha citlivosti* kdekoli na těle v různé intenzitě, což pro jedince není příjemné. Vyskytují se potíže jako brnění, problémy s vnímáním chladu a tepla a jiné. Závažnou je *porucha motoriky* dolních, horních končetin. Projevují se problémy při chůzi, v jejím dosahu, přesnosti a rychlosti pohybu, ale i trvalým postižením hybnosti. *Poškození mozečku* se může způsobovat problém s rovnováhou, sníží se kvalita koordinačních a řečových schopností, objeví se poruchy paměti a pády. Pro jedince je obtížnější zvládání běžných činností v péči o sebe sama a výkon pracovní činnosti (Havrdová in Havrdová et al., 2015, s. 26-33).

Negativním způsobem je ovlivněn *verbální projev* jedince, kdy jeho řeč *bývá v důsledku poškození mozečkových struktur v pokročilejší fázi choroby skandovaná, explozivní, s narušenou plynulostí, jednotlivá slova či slabiky nejsou stejně hlasité a bývají vyřazené s rozdílnou rychlostí* (Vágnerová, 2008, s. 244). Narušená komunikační schopnost je faktorem nepříjemných emočních pocitů (obavy, úzkost) a může vyústit až v osamocení od ostatních (Vágnerová, 2008, s. 245).

Mikční porucha se projevuje změnou vnímání močového měchýře, podrážděností močového měchýře, inkontinencí nebo naopak jeho neúplným vyprázdněním a náchylností k infekcím. Dále se můžou u jedince objevit sexuální potíže, například problémy s erekcí a ejakulací (Havrdová in Havrdová et al., 2015, s. 33-34).

Nepříjemné pocity jedince a také negativní dopad na sociální oblast způsobuje snížení citlivosti určitých míst na těle, především končetin, ale třeba i orgánů močových a pohlavních (Vágnerová, 2008, s. 153).

K většímu množství příznaků může dojít při poškození nervových drah v *mozkovém kmeni*. Variabilita příznaků je při tomto poškození vysoká, jsou to problémy s hybností, přesností pohybu, senzitivitou. Může se objevit závrať, třes, dvojité vidění, nystagmus, paréze lícního nervu, ztížené polykání, výslovnost. Projevy se liší podle oblasti, která je postižena. Další a velmi častou nesnází je u roztroušené sklerózy zřetelná *únava* bez odpovídající tělesné zátěže. Tento nespecifický příznak trápí zhruba 85 % jedinců a významným způsobem oslabuje kvalitu jejich života. Mezi další příznaky patří deprese, která se objevuje zhruba u poloviny pacientů. Na depresi se podílí subjektivní reakce na vlastní nemoc, její vznik, rozvoj, náročnost vyrovnání se s touto chronickou chorobou, ale i chorobné zánětlivé procesy nemoci. Deprese velkou měrou poškozuje kvalitu života, rychlost rozhodování, vztahy se zdravotnickým personálem a úsilí ke zvýšení duševního a tělesného zdraví. Jedinec prožívá úzkost, hněv, obavy a nejistotu (Havrdová in Havrdová et al., 2015, s. 34-37).

Tento psychický problém působí často jedinci trápení více než onemocnění s tělesnými projevy. Komunikace a důvěra mezi lékařem a pacientem je zde velmi důležitá (Havrdová a kol., 2006, s. 44).

Pro jedince je velmi obtížné setrvat v zaměstnání díky *kognitivním poruchám*, které byly dříve opomíjeny a přitom jsou velmi pravděpodobné. Jedinec má problém s pamětí, pozorností, schopnost řešit problémy (Havrdová in Havrdová et al., 2015, s. 37).

5.4 Léčba

Léčba působí na kvalitu života nejen pozitivně, ale má také své negativní stránky (Hnilicová in Payne, 2005, s. 212). Nejen samotné onemocnění, ale také terapie znamená tělesnou a mentální přítěž (Malinová in Havrdová a kol., 2013, s. 411). Přitom, jak říká Krasulová (2011): *včas zahájenou a správně indikovanou moderní léčbou lze významně ovlivnit průběh RS, oddálit případnou invaliditu a zachovat průběžnost i dobrou kvalitu života těchto pacientů*. Kvalita života je výslednicí vlivu nemoci a terapie na možnosti jedince žít život, který by mu subjektivně vyhovoval (Sláma in Payne, 2005, s. 289). Součástí léčby jako celku by měla být také odpovídající role jedince v zaměstnání a společnosti (Orel, Facová, 2009, s. 215).

Výsledkem zvýšené úrovně vyšetřovacích metod, rychlejším rozpoznáním tohoto onemocnění a účinnějších terapií je prodlužující se věk jedinců s tímto onemocněním (Vachová in Havrdová a kol., 2013, s. 21–22). Samozřejmě i odpověď organismu s roztroušenou sklerózou na terapii je individuální a velmi odlišná (Orel, Facová, 2009, s. 215).

Důležité je, aby lékař i jedinec s chronickým onemocněním přistupovali k možnostem léčby reálně (Beran a kol., 2010, s. 110). Prevence této nemoci zatím není prokázána (Havrdová in Havrdová et al., 2015, s. 12).

I přes trvalé zdravotní problémy, může mít člověk uspokojivou kvalitu života, kdy je však třeba vhodným způsobem přizpůsobit životní styl nemoci, pečovat o svou fyzickou kondici a respektovat léčebná opatření (Havrdová a kol., 2006, s. 46).

6 VLIV ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY NA VŠECHNY SFÉRY ŽIVOTA

Roztroušená skleróza má za následek neblahý vliv nejen na pracovní, ekonomickou a sociální sféru života jedince (Havrdová in Havrdová et al., 2015, s. 12).

Z důvodu zachování stávající kvality života je třeba nově uspořádat svůj život jinak a to s ohledem na přítomnost onemocnění. Jedinci s roztroušenou sklerózou hodnotí svoji kvalitu života jako horší než lidé s jinou chronickou nemocí, a to již i v začátcích projevů tohoto onemocnění (Havrdová in Havrdová et al., 2015, s. 82).

Trvalé onemocnění má neblahý vliv na finanční situaci jedince s nemocí, jeho rodiny a společnosti, ve které žije. Společnost je navíc zatížena léčbou, která je jedinci s onemocněním poskytována (Kebza, Heřman, Hrachovinová in Gillernová a kol., 2011, s. 36).

Muže i ženy s roztroušenou sklerózou mohou trápit *sexuální potíže*, které mají vliv na založení rodiny a kvalitu sexuálního života partnerů. Zahrnují frigiditu, snížení libida, poruchu orgasmu, erekce a ejakulace, impotenci (Kovářová a kol. in Havrdová a kol., 2013, s. 130-131).

Nemocí je negativně ovlivněna funkce rodiny, její struktura a interakce uvnitř (Špatenková a kol., 2004, s. 53).

Rodina je pro nemocného člověka jedinou sociální skupinou, která mu umožňuje dostupnou a zvládnutelnou sociální integraci, může mu poskytnout potřebné emoční zázemí a podporu. Nakonec bývá jediným prostředím, v němž nemocnému zůstávají individuálně specifické role, kde není anonymizován. Rodina je v případě těžkého onemocnění jedinou alternativou sociální izolace. Občas jí mohou být i přátelé. Přesto nemocní trpí pocity osamělosti a izolovanosti. Jejich utrpení s nimi nemůže sdílet nikdo jiný, život zdravých má jiný obsah i perspektivu, přestože žijí v jedné domácnosti. Postupně může dojít i v rámci rodiny k odcizení, jehož příčinu nemocný ani zdraví lidé mnohdy plně nechápou (Vágnerová, 2008, s. 91).

Zaměstnání ovlivňuje většinu lidí jejich kvalitu života v oblasti seberealizace, finančního zajištění, společenského postavení, pocitu užitečnosti a spokojenosti. U jedinců se zdravotním znevýhodněním navíc pracovní uplatnění působí také na oblast socializace a akceptace handicapu. Překážkou v zaměstnávání těchto jedinců jsou nejen pocity vlastních obav, ale i nedůvěra zaměstnavatelů (Ludíková a kol., 2013, s. 47).

Pacienti mohou nemocí změnit přístup k životu, jak výstižně uvádí Havrdová (2006, s. 108): *Mnoho lidí objevilo nejdůležitější věci v životě, až když na ně dolehl problém.* Pozitivní myšlení, náhled na život a smysl pro humor mají na imunitní systém pozitivní vliv, protože jsou mu podporou, aby se tělo s nemocí vyrovnávalo. Naopak negativní pocity způsobují snížení schopnosti imunitního systému regulovat rovnováhu v těle, člověk je náchylnější k infekcím a imunitnímu systému snáze uniknou patologické zárodky způsobující nemoc, které by pozitivním myšlením a rovnováhou v těle mohly být zničeny.

7 SDĚLENÍ DIAGNÓZY

Doporučuje se sdělit diagnózu při osobním setkání s absencí cizího člověka, nevhodné je sdělení telefonické (Malinová in Havrdová a kol., 2013, s. 413). Přítomnost blízkého člověka pacientovi je v tuto chvíli pomocí a oporou (Havrdová in Havrdová et al., 2015, s. 81).

Tato situace se stává náročnou také pro lékaře, zejména při onemocněních s nepříznivým průběhem. Aktem sdělení diagnózy začíná vztah mezi lékařem a pacientem (Zacharová a kol., 2007, s. 34).

Pokud je tento nelehký úkol lékařem dobře zvládnut, cítí se pacient s pomocí lékaře jistější, což je pro vztah založený na důvěře a respektu vůči ošetřujícímu personálu velmi důležité (Havrdová in Havrdová et al., 2015, s. 83).

Mít dostatek informací od lékaře je pro jedince s onemocněním velmi důležité a je faktorem ovlivňujícím důvěru pacienta vůči lékaři (Beran a kol., 2010, s. 109).

Dozvědět se příčinu svých zdravotních problémů je pro jedince velmi důležité. Čím delší dobu trvá hledání správné diagnózy, tím více je to pro jedince stresující. Jedinec začne hledat symptomy onemocnění odpovídající určitým nemocím v různých zdrojích a sám sebe utápí v mylně si vykládajících informacích. Jedinec s nemocí se musí adaptovat na novou situaci, která je pro něj obtížná. V této fázi je významná pomoc a opora rodiny a blízkých (Zacharová a kol., 2007, s. 34).

7.1 Komunikace s lékařem

Komunikace mezi lidmi by měla být zdravá, protože nezdravá komunikace působí velmi intenzivně na vegetativní děje v organismu člověka (např. bušení srdce z neblahého tušení, svírání žaludku z hrozby). U některých nemocí je komunikaci připisován velmi výrazný vliv, dokonce rozhodující, na stabilizaci stavu nemocného (Kelnarová, Matějková, 2014, s. 13). Například u roztroušené sklerózy je na komunikaci nahlíženo jako na významný činitel dosažení rovnováhy stavu pacienta.

Adaptace lidí na nemoc je individuální, různá. Je spousta situací, kdy došlo k nesouladu na novou situaci s nemocí z pohledu lékaře, pacienta a objektivního nálezu. Je proto velmi důležitá je komunikace mezi lékařem a pacientem (Irmiš, 2014, s. 6-7).

Komunikace formou dialogu je prevencí vzájemného nedorozumění. (Beran a kol., 2010, s. 110).

Informovanost podporuje sebedůvěru, participaci jedince na své léčbě a vztah mezi lékařem a pacientem. Naopak nedostatečné informace o povaze onemocnění jsou faktorem negativních emocí, nedůvěry a hledání pomoci jinde než u ošetřujícího lékaře (Beran a kol., 2010, s. 106).

Na vzájemné sdělování informací má vliv osobnost jedince jako biopsychosociálního celku, jeho individuální prožívání a chování, aktuální stav, odlišné vnímání podaných informací a prostředí, ze kterého jedinec pochází. Pro dobrou spolupráci mezi lékařem a pacientem, ohleduplný přístup lékaře a lepší vyrovnání se s nemocí jedincem, může být v dnešní materiální době spirituální hledisko velmi podstatné (Irmíš, 2014, s. 6-7).

8 VYROVNÁNÍ SE S NEMOCÍ

Jedinec se s nemocí vyrovnává z pohledu biologického, mentálního, sociálního a spirituálního s cílem najít pozitivum v životě s nemocí (Irmiš, 2014, s. 6-7). Přizpůsobení se změnám v souvislosti s chronickým onemocněním je celoživotním jednáním (Beran a kol., 2010, s. 109). Pro vyrovnání se s nemocí je vztah mezi lékařem a pacientem velmi důležitý (Křivohlavý, 2002, s. 134).

Přítomnost chronického onemocnění je skutečností, která sama o sobě způsobuje jedinci stres a s ním se jedinec musí vyrovnat (Křivohlavý, 2002, s. 130). Další nepříjemností je pocit bolesti. Stadia s bolestí jsou vnímány pacienty jako nejhorší a mají vliv na smíření se s chorobou jedincem (Křivohlavý, 1989, s. 43).

Na nelehkou situaci akceptace onemocnění upozorňuje Vágnerová (2008, s. 76): *Nemoc je tím méně subjektivně přijatelná, čím více zhoršuje kvalitu života nemocného, jeho osobní komfort a omezuje soběstačnost.* Lazarus (In Vágnerová, 2008, s. 84-85) nazývá onemocnění náročnou událostí, které musí jedinec porozumět a dokázat ji emočně akceptovat jako vlastní a skutečnou.

Chronické onemocnění je nevyléčitelné, jedinec musí změnit svůj dosavadní život a adaptovat se na něj (Vágnerová, 2008, s. 75). Dochází ke ztrátě dosavadního smyslu života a náročnému hledání jiného (Vágnerová, 2008, s. 86).

Frankl (In Vágnerová, 2008, s. 86), ale definuje i pozitivní stránky změnou hodnot v životě jedince. Jedinec si díky problémům způsobeným nemocí uvědomí reálný žebříček hodnot, zamýšlí se i nad jinými oblastmi života a jeho osobnost je kvalitně posílena.

Každý jedinec vtiskuje chorobě pečeť své individuality. Individualita neurčuje jen pohotovost k onemocnění, nýbrž i to, jak člověk svoji nemoc snáší, vnímá, s ní se vyrovnává. Každý sám svou nemoc dotváří (Haškovcová, 1985, s. 8).

Na vyrovnání se s onemocněním mají vliv další faktory. Těmito činiteli je například věk, morální zodpovědnost, psychická resilience, charakter osobnosti (Křivohlavý, 1989, s. 42-45).

8.1 Zvládání nemoci

Při zvládání okruhu problémů, které zátěžové události způsobují, může jedinec využít osobních či společenských zdrojů. Záleží na konkrétním jedinci, jak zátěž individuálně vyhodnotí. Mezi faktory vyrovnání se s náročnou situací patří: stupeň odolnosti vůči zátěži (vrozená i získaná), schopnost řešení překážek, kontrola prožívání stresu a možnost využití sociální (blízkého okolí i odborné pomoci) opory (Vágnerová, 2008, s. 54-55).

Vyrovnání se s okruhem problémů způsobených nemocí je ze širšího hlediska v odborné literatuře pojmenováno termínem coping. Zvládání onemocnění má časový průběh, který je ovlivněn žebříčkem hodnot, schopnostmi, možnostmi jedince a nároky choroby na jedince. (Křivohlavý, 2002, s. 98)

Paulík (2010, s. 207) zmiňuje, že je třeba od sebe rozlišovat neshodné pojmy coping a adaptace.

Dle Echtelda (In Křivohlavý, 2002, s. 96) je podmínkou kvality života uspokojení potřeb seberealizace a uskutečnění životních cílů. Docílit subjektivních cílů je pro jedince impulzem v jeho životě a významné jsou záměry dlouhodobé dle teorie sebeřízení Carvera a Scheiera (In Křivohlavý, 2002, s. 96).

Individuální záměry přináší životu jedince určitý řád a utváří se obraz jeho života. Pokud ale brání naplnění cíle i jen subjektivně vnímaná překážka, dochází ke zklamání a frustraci jedince. Může se stát, že se jedinec ve snaze dosáhnout svého záměru zastaví, analyzuje situaci, zvolí si určité způsoby zvládání anebo si vybere jiný cíl. Překážkou subjektivní spokojenosti se může stát i nemoc či negativní změna zdravotního stavu jedince (Křivohlavý, 2002, s. 96-97).

Způsoby vyrovnání se s nemocí

Značnou přítěží v životě jedince je nevyléčitelná nemoc. Dosavadní život jedince je chronickou nemocí změněn a musí mu přizpůsobit svůj životní styl (Zacharová, Šimíčková – Čížková, 2011, s. 121). Dle Křivohlavého (1989, s. 41) jsou chronická onemocnění pro jedince *psychicky závažnou záležitostí*.

Náročnost přístupu k nevyléčitelnému onemocnění přirovnávají někteří autoři k hledání postoje ke stáří a konci života (Zacharová a kol., 2007, s. 100).

Různé způsoby vyrovnání se zátěží, resp. obranné reakce, vycházejí ze dvou základních, fylogeneticky starých mechanismů, kterými jsou útok a únik. Jejich cílem je udržení, resp. znovuzískání psychické pohody a rovnováhy (Vágnerová, 2008, s. 56).

Útok je aktivním způsobem zvládání problému, kdy jedinec se náročnou situací bojuje. *Útěkem* se jedinec vyhýbá situaci, která pro něj nemá řešení (Vágnerová, 2008, s. 56).

V širším pohledu lze říci, že trvalé onemocnění je faktorem stresu a při akceptaci chronického onemocnění je třeba navíc zvládnout i tento stres (Křivohlavý, 2002, s. 130).

Výběr způsobu řešení zátěžové situace v životě jednotlivce záleží na jeho osobnosti (Vágnerová, 2008, s. 86), dřívějších zkušenostech (Špatenková a kol., 2004, s. 36), jeho aktuálním zdravotním stavu, dostupnosti sociální opory a věku (Svatošová, 2011, s. 22), identifikaci vlastních sil a zdrojů, na osobním vyhodnocení současné situace jedincem. Výběr zvládání problémů je zatížen způsobem řešení, které daná společnost akceptuje (Vágnerová, 2008, s. 56-57).

Strategie zvládnutí nelehké situace mohou být neuvědomované a vědomé. Vědomý mechanismus je zvládání (coping) náročné situace (Vágnerová, 2008, s. 57-58). Jedinec musí sice vynaložit více úsilí, ale respektuje realitu (Mohapl in Vorlíček a kol., 2004, s. 465).

Smyslem copingu je zlepšení celkové bilance, ať už k němu dojde v důsledku změny situace nebo změny postoje, hodnocení a prožívání problémové situace (Vágnerová, 2008, s. 57).

Coping má dvě formy zvládání. Jedna forma copingové strategie je cílená na vyřešení problému, druhá je zaměřená na emoce. V prvním případě se člověk pokouší vyřešit situaci, která je pro něj řešitelná (Vágnerová, 2008, s. 57).

Jedinec se snaží o změnu, shání informace o překážce, problém analyzuje, vyhledává vhodné postupy a je v řešení události aktivním. Ale při osobním názoru neovlivnitelnosti situace, si člověk vybere druhý způsob se záměrem duševní pohody, regulací a zmírnění emocí souvisejících s náročnou událostí. Podstatná je pro něj dostatečná psychická pohoda, kdy se snaží na nemoc jakoby zapomenout. Problém zůstane stejný, ale změní se postoj jedince k němu, může dojít k akceptaci problému. Z hlediska dlouhodobosti můžou být některé způsoby strategie zaměřené na emoce méně výhodné (Vágnerová, 2008, s. 85).

Pro vyrovnání se s problémem je důležité respektovat realitu. Jedinec by měl usilovat o vyřešení problému, ale pokud situaci změnit nelze, měl by ji přijmout (Svatošová, 2011, s. 15).

U obranných mechanismů je třeba obezřetnosti z důvodu zkreslení reality, což však pro vyrovnání se s nemocí nemusí být vždy negativním řešením pro jedince (Mohapl in Vorlíček a kol., 2004, s. 465).

Dle Křivohlavého (1994, s. 58-65) patří mezi negativní obranné mechanismy zvládání problému například: potlačení a následné vytěsnění negativního zážitku (represe), úmyslné potlačování skutečnosti (suprese), návrat chováním do raného vývoje jedince (regrese), vnitřní prožívání jedinec dává najevo klamavým převráceným vystupováním (inverze), izolování a uzavření se před onemocněním (popírání), sebeobviňování, příčinou problémů se neoprávněně stává okolí atd.

Některý jedinec volí strategie zvládání chronického onemocnění kladné, další disponuje zápornými strategiemi zvládání. Mnohdy se jedinci z první skupiny lidí změní jeho dosavadní přístup k životu. Nezatažuje se již záležitostmi, které není schopen vykonávat z důvodu změny svého zdravotního stavu. Přestane se zatěžovat záporů chronického onemocnění a na jiném životě s chronickou chorobou hledá pozitiva. Začne žít život s touto chorobou a vnímá ho jako příležitost k vykonávání věcí, kterým by dříve nepřikládal svoji pozornost (např. změna životního stylu, zlepšení vztahů v rodině atd. (Dunkel-Schetterová in Křivohlavý, 2002, s. 131).

Fáze vyrovnání se s těžkou situací dle Kübler-Rossově

Fáze vyrovnání se s těžkou situací v životě jedince prochází nejen samotný jednotlivec, ale i jeho blízké okolí (Svatošová, 2011, s. 23).

Kübler-Rossová rozdělila fáze do pěti skupin (Svatošová, 2011, s. 25):

- fáze překvapení – prožívání šoku a popírání situace,
- fáze zloby – pocity nespravedlnosti, hledání viníka,
- fáze smlouvání – vyjednávání a hledání řešení,
- fáze smutku – pocity strachu a ztrát,
- fáze smíření – přijetí situace, prožívání vnitřní rovnováhy.

Křivohlavý (1989, 9-11) zmiňuje nultou fázi nemoci. V tomto stadiu jedinec začíná pozorovat, vnímat signály změny svého těla a navštíví lékaře. Podle Kübler-Rossově (In Vágnerová, 2008, s. 86) tato fáze končí stanovením diagnózy onemocnění.

Prožívání jednotlivých fází je individuální. Stadia mohou probíhat současně, v různém časovém horizontu. (Svatošová, 2011, s. 24). Fáze se opakují či přeskakují anebo se nemusí objevit vůbec a jedinec se v určité fázi zastaví (Zacharová a kol., 2007, s. 100). Dle Kübler-Rossově (In Svatošová, 2011, s. 25) je třeba odlišit přijetí diagnózy od rezignace.

V širším pohledu se průběh onemocnění vyznačuje individuálností a jedinečností, (Křivohlavý, 2002, s. 107), ale zároveň prožíváním a vyrovnáním se s chorobou shodnými znaky u různých jedinců (Svatošová, 2011, s. 23).

Jednotlivec procházející určitými fázemi vyrovnání se s onemocněním prožívá střídající se pocity úzkosti, strachu, bezradnosti, hněvu, smutku a úsilí chorobu akceptovat (Vágnerová, 2008, s. 86-88).

Etapa přijetí onemocnění se nemusí u jedince objevit. Může se stát, že se pacient vlivem onemocnění cítí jako oběť, má záporný postoj nejen k nemoci, ale ke všemu okolo něj (Křivohlavý, 1989, s. 59).

Proces vyrovnání se s chronickým onemocněním může být negativně ovlivněn střídáním období projevů onemocnění. Během fáze remise může jedinec nabýt dojmu, že jeho lepší zdravotní stav je konečný (Vágnerová, 2008, s. 88).

Jinou reakcí je pasivita se znaky deprese. Pokud je u jedince přítomna deprese, může se okolí někdy nesprávně zdát, že se již zvládl vhodným způsobem vyrovnat se s vlastním onemocněním (Beran a kol., 2010, s. 109).

Respektovat realitu je velmi důležité, aby se předešlo zklamání nejen u jedince s nemocí, ale i jeho rodiny, lékaře. Pojmenování cíle je významné, i když se průběhem onemocnění může změnit, například z plného zdraví k přijetí problémů v souvislosti s chronickou nemocí. Vyrovnání se s onemocněním prospěje, pokud je cíl shodný nejen pro jedince s nemocí, ale pro jeho blízké okolí i lékaře (Svatošová, 2011, s. 15). Těžkosti může způsobit, pokud se jednotlivec nachází ve fázi smíření, ale jeho blízké okolí prožívá fázi jinou (Svatošová, 2011, s. 24).

Je běžné, že jedinci s roztroušenou sklerózou a jejich blízcí nepřijmou ihned fakt, že je roztroušená skleróza nevyléčitelným onemocněním. Burnfield (1998, s. 42)

k procesu přijetí onemocnění říká, že: *Většině lidí trvá velmi dlouho, než najdou určitou rovnováhu mezi tím úplně se vzdát a úporně bojovat proti něčemu, co je nevyhnutelné. Musíme si všichni prožít pocity zklamání, smutku, šoku a vzteku předtím, než jsme schopni přijmout naše nové hranice a omezení, nalézt nový smysl života a objevit s ním i nové možnosti.*

Jiný smysl v životě jedince se stává znamením dobrého přijetí diagnózy. Na druhou stranu, někteří jedinci se s onemocněním nikdy nevyrovnají a jejich novým záměrem života se stává klamné uzdravení se (Vágnerová, 2008, s. 88). Naděje je totiž pro fázi smíření se s nemocí významným faktorem (Zacharová a kol., 2007, s. 100).

9 OPORA

Osobní spokojenost v životě jedince se závažným onemocněním může být pozitivním způsobem ovlivněna úměrně poskytnutou psychosociální oporou (Vágnerová, 2008, s. 91). Avšak může se stát, že jedinec s nemocí očekává oporu v nemoci až nadměrně a nemoc se stane jeho životním stylem (Irmíš, 2014, s. 41).

Sociální opora pomáhá jedinci zmírnit jeho nelehkou situaci. Dle rozsahu sociální opory se dají rozdělit do tří skupin: pomoc poskytnutá společností, specifickou sociální skupinou anebo přímá pomoc od blízkého člověka (Křivohlavý, 2009, s. 95).

Zájem, vyslechnutí, pochopení a emoční podpora jsou účinným terapeutickým prostředkem (Beran a kol., 2010, s. 111).

9.1 Podpora osob s roztroušenou sklerózou

Protože jedinec předpokládá, že lékař dokáže vyléčit jeho chronické nevyléčitelné onemocnění, ztrácí mnohokrát lékař jeho důvěru. Není výjimkou, že jistotu začne člověk s vleklou chorobou hledat u léčitele a mezi lékařem a pacientem dochází k neshodám. Vlivem nemoci je negativně ovlivněno emoční ladění jedince, které nedorozumění mezi ošetřujícím lékařem a jedincem jen znásobuje. Začíná být běžné, že pokud pacient nedostane od svého lékaře dostatečné informace, nebo si jedinec neví rady, jak s nimi v reálném životě naložit, obrací se na organizace podporující a sdružující osoby s nevyléčitelnými onemocněními (Křivohlavý, 2002, s. 132).

Unie Roska je jedním ze sdružení, které podporují jedince s onemocněním roztroušená skleróza. Tento spolek má celostátní charakter, fungující v rámci regionálních sdružení. Základem je podporovat jedince a motivovat ho ke zlepšení fyzické kondice, integrovat ho do sociálního prostředí, poskytnout výměnu informací o nemoci, informace prostřednictvím seminářů, časopisů a knih, poradenství. S ohledem na zdravotní problémy způsobené onemocněním, jsou realizovány přednášky a různá pohybová cvičení v rámci regionálních spolků Unie Roska, co nejbližší pacientovi (<http://www.roska.eu/o-nas/poslani>).

10 SHRUTÍ TEORETICKÉ ČÁSTI

V teoretické části bakalářské práce byly shrnuty informace k dané problematice kvality života u osob s chronickým onemocněním. V tomto případě zacíleném na osoby s onemocněním roztroušená skleróza. Byly vymezeny základní pojmy týkající se této nemoci, především v oblastech příznaků, diagnostiky a vlivu onemocnění na vymezené sféry života.

Z dostupné literatury byly vybrány zásadní informace a názory jednotlivých autorů k zvolené problematice. Výše zmínění autoři se věnují dané problematice dlouhodobě a reprezentují odborníky ve svém oboru, proto byla právě jejich zjištění a názory zařazeny do teoretického základu této bakalářské práce. Na podkladě této teorie byla vystavena výzkumná praktická část bakalářské práce.

11 VÝZKUMNÁ ČÁST

11.1 Výzkumný problém

Onemocnění roztroušená skleróza postihuje mladé jedince především v produktivním věku života, mezi 20 – 40 lety. Významným způsobem ovlivňuje kvalitu života jedinců a zasahuje do všech oblastí jejich života. Roztroušená skleróza je nevyléčitelné onemocnění, kdy se jedinec musí naučit žít s touto nemocí po celý svůj život. Pro jedince není jednoduché se s tímto onemocněním vyrovnat, protože tato nemoc přináší různá úskalí do jeho života, která musí překonávat.

11.2 Cíle práce a výzkumné otázky

Cílem bakalářské práce bylo zmapovat faktory přijetí tohoto onemocnění. Dalším cílem práce bylo zjistit, jak roztroušená skleróza ovlivňuje kvalitu života jedinců s tímto onemocněním. Byly definovány tyto výzkumné otázky:

1. V jakých oblastech vnímají jedinci s roztroušenou sklerózou toto onemocnění jako největší přítěž?
2. Co nebo kdo jim nejvíce v životě s onemocněním roztroušená skleróza pomohlo?

11.3 Metodika výzkumu

Bakalářská práce byla zpracována metodou kvalitativního výzkumu především z důvodu zvoleného tématu bakalářské práce, malého počtu respondentů a snahy pohlížet na jev očima zkoumaných osob. Disman (2011, s. 285) uvádí, že kvalitativní přístup je *nenumerické šetření a interpretace sociální reality*.

U kvalitativního výzkumu je záměrem pochopit jedince v určitých sociálních situacích, kdy o rozsahu sdělovaných informací rozhoduje především respondent. Jsou využívány především metody výzkumu, pro které je charakteristický osobní kontakt mezi tazatelem a respondentem. U každého respondenta je respektována jeho individualita (Gavora, 2000, s. 31-32).

Výzkumné šetření probíhalo v měsíci únoru 2016. Záměrným účelovým výběrem byl vytvořen výzkumný soubor 9 respondentů s diagnózou roztroušené sklerózy, jehož výsledky nebude možné zobecnit. Na začátku byli respondenti seznámeni s tématem bakalářské práce a cílem výzkumu. Pokud oslovení respondenti souhlasili se spoluprací

na empirickém šetření, byla s nimi dohodnuta individuálně schůzka, která probíhala většinou v prostředí bytu respondenta. Pouze tři schůzky z devíti probíhaly v jiném než domácím prostředí.

11.4 Metoda sběru dat

Polostrukturovaný hloubkový rozhovor

Data potřebná pro výzkumnou část byla získána technikou hloubkového rozhovoru. Jedná se o často používanou, ale pro tazatele obtížnou metodu. Záměrem této metody je hlubší proniknutí do zkoumaného jevu a pochopení postojů respondentů (Švaříček in Švaříček, Šed'ová a kol., 2007 s. 159-160).

Před samotným rozhovorem byl respondentům předložen Informovaný souhlas (příloha č. 1), kde byli respondenti znovu seznámeni s cílem a tématem této bakalářské práce. Podpisem tohoto tiskopisu byl vyjádřen souhlas se spoluprací na tomto výzkumu. Všech 9 respondentů vyjádřilo souhlas k nahrávání rozhovoru na audio záznam.

Pro tuto práci byl zvolen polostrukturovaný hloubkový rozhovor. Seznam předem připravených otevřených otázek (příloha č. 2) byl podkladem rozhovoru. Dotazovaní měli volný prostor pro své odpovědi bez zásahu tazatele (Ukázka autentického rozhovoru s respondentem v příloze č. 3). U některých respondentů se v průběhu rozhovoru změnilo pořadí otázek, obsah a formulace.

Ani jeden dotazovaný nevyužil možnosti nezodpovězení otázky, či přerušení anebo dokonce ukončení rozhovoru.

Koncept SEIQoL

Subjektivní hodnocení kvality života konkrétního jedince jsou zjišťovány například metodou měření SEIQoL. Vývoj v čase plně koresponduje s rozvojem osobnosti člověka a plně respektuje změny v názorech a potřebách. Středem zájmu je spokojenost s kvalitou života konkrétního jedince na základě jeho směřování v životě, individuálně preferovaných hodnot atd. (Křivohlavý, 2001, s. 243-244).

Kvalita života v pojetí metody SEIQoL je subjektivní. Tato metoda respektuje individualitu každého jedince a výsledkem je osobní pohled dotazovaného (Křivohlavý, 2002, s. 172). Mezi negativa této metody patří náročnost na čas, zpracování a od

dotazovaných požadavek komunikační dovednosti a mentální schopnosti (Mareš in Mareš a kol., 2008, s. 98).

Po rozhovoru byl respondentům předložen dotazník kvality života SEIQoL (příloha 4) v pojetí Křivohlavého (2009, s. 248) a dostali instrukce k vyplnění. Sami si určili a zhodnotili pět cílů a oblastí života, které jsou pro ně významné. V procentech vyjádřili spokojenost s dosažením těchto životních témat a dále důležitost pro jejich život. Nakonec na přímce vyjádřili křížkem spokojenost se svým životem (Křivohlavý, 2009, s. 244-247).

11.5 Zpracování dat

Přímou transkripcí byly rozhovory doslovně přepsány do písemné formy (Autentický přepis rozhovoru s respondentem v příloze č. 4). Na základě přání respondentů byly rozhovory po přepsání do písemné podoby v audio podobě smazány. Z důvodu zachování anonymity byla respondentům v písemné formě rozhovorů a dotazníků SEIQoL dána fiktivní jména, aby nemohlo dojít k jejich identifikaci.

Následně byly rozhovory v písemné podobě zpracovány technikou otevřeného kódování.

Otevřené kódování je základním komponentem zakotvené teorie. Tato technika je považována za jednoduchou a přitom univerzální metodu analýzy dat. Jednotky v textu jsou během tohoto procesu označeny a pojmenovány kódem. Jednotka je významovým celkem, kdy může výzkumníkem dojít k vyznačení pouze slova, ale i celého odstavce (Šed'ová in Švaříček, Šed'ová a kol., 2007 s. 211-214). Ukázka tohoto postupu je uvedena v následující tabulce.

Ukázka otevřeného kódování

Významový celek	Kód
<i>...Pocity strachu...</i>	Strach
<i>...lidi, kteří jsou postiženi stejnou nemocí, i když má třeba jiný formy nebo jinou intenzitu anebo je s atakama, já mám chronicko-progresivní formu a ty ataky už tak nemám, ale určitě ty lidi jsou si bližší...</i>	Sdílení

Tabulka č. 1: Zdroj vlastní

Jednotlivé kódy, které příslušely podobnému jevu, byly seskupeny do nadřazených kategorií (Šed'ová in Švaříček, Šed'ová a kol., 2007, s. 221). Následující tabulka předkládá příklady kategorizace.

Ukázka kategorizace

Kód	Kategorie
Strach	Prožívání nemoci
Sdílení	Lidé se stejnou nemocí

Tabulka č. 2: Zdroj vlastní

V této práci bylo použito pouze otevřeného kódování a nadstavbou jí byla technika vyložení karet. *Jde zkrátka o to, že výzkumník vezme kategorizovaný seznam kódů, kategorie vzniklé skrze otevřené kódování uspořádá do nějakého obrazce či linky a na základě tohoto uspořádání sestaví text tak, že je vlastně převyprávěním obsahu jednotlivých kategorií* (Šed'ová in Švaříček, Šed'ová a kol., 2007, s. 226). Kategorie, které nejsou ve vztahu k výzkumné otázce, nemusí být do analýzy zahrnuty (Šed'ová in Švaříček, Šed'ová a kol., 2007, s. 226).

Vyplněné dotazníky SEIQoL zjišťující subjektivní kvalitu života byly zpracovány, vyhodnoceny (Křivohlavý, 2009, s. 247) a následně zaneseny do tabulky (kap. 12.2).

11.6 Charakteristika výzkumného souboru

Záměrným účelovým výběrem byl vytvořen výzkumný soubor 9 respondentů s diagnózou roztroušená skleróza, žijících v domácím prostředí. Pro tuto práci nebyl podstatný věk a pohlaví respondentů. Všichni dotazovaní byli zároveň členy regionální Unie Roska v kraji Vysočina. Osloveni byli členové Unie Roska Jihlava, Havlíčkův Brod a Žďár nad Sázavou.

12 VÝSLEDKY

12.1 Výsledky z hloubkových rozhovorů

Analýza rozhovorů proběhla pomocí základní složky zakotvené teorie a to otevřeným kódováním. Na základě významu byla v textu vymezena určitá část úseku a té byl přidělen kód. Podle podobnosti a obsahu byly tyto pojmy uskupeny pod kategorie. Tímto postupem vznikly tyto kategorie:

- sdělení diagnózy,
- zdravotní stav,
- vztah s lékařem,
- prožívání nemoci,
- informace o nemoci,
- lidé se stejnou nemocí,
- partnerský vztah,
- rodinné zázemí,
- přátelské vztahy,
- pracovní zázemí,
- finanční situace,
- veřejnost,
- zájmové aktivity,
- zisk z nemoci.

Kategorie: Sdělení diagnózy

Tato kategorie zahrnuje kódy: lékařem, z lékařské zprávy, rodičům i při plnoletosti, jiná diagnóza, čekání na výsledky z vyšetření.

Zajímavým zjištěním bylo, že i přes plnoletost respondentů komunikoval lékař o diagnóze více s jejich rodiči. Na tomto se shoduje Petra, které byla diagnóza zjištěna v 18 letech a Lenka, které roztroušenou sklerózu zjistili v 21 letech. Petra uvedla: *A až v Praze, v nemocnici, když to diagnostikovali, tak mi řekli, že to je roztroušená skleróza, ale vzhledem k tomu, že jsem byla mladá ve své podstatě, tak spíš to řekli rodičům.*

Dva respondenti z devíti uvedli, že jim byla nejprve sdělena jiná diagnóza. Od lékaře se dozvěděli, že mají nádor a o správné diagnóze se dozvěděli, až postupem času. Julie měla stejnou zkušenost: *Tenkrát ještě nebyly takový vyšetřovací metody, se spokojili s tím, že je to nádor na mozku a víc to neřešili, nikdo po tom nepátral, jaký je důvod potíží, který mám.*

Informanti, kteří se s roztroušenou sklerózou setkali již v minulosti, často předpokládali, o jaké onemocnění se jedná. Pokud pro ně byly informace od lékaře nedostačující anebo jim nerozuměli, tak si fakta o této nemoci hledali z jiných zdrojů (kap. 7.1, 9.1).

Kategorie: Zdravotní stav

Odpovědi respondentů potvrzují variabilitu příznaků této nemoci (kap. 5.3). Během rozhovoru dotazovaní zmínili zdravotní problémy, které jim tato nemoc přinesla a které jim negativně ovlivňují jejich život (kap. 4, 5). Tyto zmíněné zdravotní problémy jsou kódy této kategorie: zdvojené vidění, snížená pozornost, inkontinence, závratě, zakopávání, bolest hlavy, nepředvídatelná ataka, ztráta citlivosti, bolest, zhoršení hybnosti, brnění, zhoršení rovnováhy, střídání atak a remisí, nežádoucí projevy léčby.

Dotazovaní během rozhovoru zmínili fyzické potíže a ukázalo se, že jim jsou různou měrou překážkou v libovolném trávení volného času, dřívějších zájmů, vykonávání zaměstnání, zachování stávající soběstačnosti, v mezilidských vztazích. Všem respondentům fyzické potíže změnily jejich životní styl nemocí, například větší potřebou odpočívání. Jeden informant zmínil navíc nežádoucí projevy léčby, kdy má po aplikaci injekce nevolnost.

Kategorie: Vztah s lékařem

Tato kategorie navazuje na předchozí, protože už v počátku spolupráce je vztah mezi lékařem a pacientem ovlivněn způsobem sdělení diagnózy (kap. 7). V této kategorii jsou zahrnuty kódy: důvěra, nedůvěra.

Pokud byla spolupráce mezi lékařem a pacientem, respondentem zhodnocena kladně, docházelo k důvěře. Respondenti uvedli situace, kdy byli nepříjemně překvapeni chováním lékaře. V této oblasti je velmi důležitá komunikace ve formě

dialogu, aby nedošlo k nedorozumění a ztrátě důvěry (kap. 7.1). Eva sdělila, že se dostala do situace, kdy jí od lékaře scházela empatie. Když dostala v nemocnici ústní doporučení k žádosti o chodítko u svého ošetřujícího lékaře, nepochodila. Reakce lékaře byla, že jí mají tuto kompenzační pomůcku koupit její děti, které jistě jezdívají po dovolených. Eva uvedla, že její děti na dovolené nejezdí, protože jí pomáhají v životě s nemocí.

Kategorie: Prožívání nemoci

V této kategorii se objevuje největší množství kódů: strach, smutek, hněv, deprese, stres, bezmoc, nejistota, úzkost, egocentrismus, šok, smlouvání, popření, smíření se s nemocí a rezignace.

Nejvíce byl respondenty zmiňován strach, a to z důvodu: obavy zhoršení nemoci, udržení stávající soběstačnosti, mít děti, z budoucnosti, osamostatnit se. Odpovědi respondentů ukázaly, že vyrovnat se s nevléčitelným onemocněním není jednoduché a velmi často jim byla pomocí opora od partnera, rodiny, přátel, možnost setrvat v zaměstnání, přijatelný zdravotní stav, možnost se věnovat zájmům a aktivní postoj naučit se s nemocí žít. Vliv měl také přístup rodiny, která jedince podporovala přiměřeným způsobem a mírou k soběstačnosti anebo byl jedinec podporován v závislosti na pomoci ostatních.

Respondenti na základě svých odpovědí potvrdili, že každý nemoc prožíváme a vyrovnáváme se s ní jiným individuálním způsobem. Některé fáze vyrovnávání se s nemocí se opakovaly, jiné se u některých neobjevily vůbec (kap. 8.1). Ne vždy bylo z rozhovorů rozeznatelné, zda se jedná o fázi rezignace či smíření se s nemocí.

Kategorie: Informace o nemoci

Pokud se respondenti od lékaře dozvěděli informace, které pro ně byly nedostačující, získávali je jiným způsobem (kap. 9.1). V této kategorii jsou zahrnuty kódy: *od lékaře, z knih Unie Roska, negativní zkušenosti s nemocí z okolí, od lidí ve sdružení Unie Roska, od přátel (zdravotní personál).*

Odpovědi respondentů měly shodné znaky. Pokud informanti nevěděli, jakým onemocněním trpí, cítili pocit nejistoty. Nejčastěji respondenti uvedli, že si informace

o roztroušené skleróze zjišťovali z knih Unie Roska a velmi významným zdrojem pro ně bylo setkávání s lidmi v regionálním sdružení Unie Roska (kap. 9.1).

Pokud ale měli předchozí zkušenost s tímto onemocněním a pro ně podstatná fakta o roztroušené skleróze, neobjevilo se u nich tápání v nemoci. Dva z devíti respondentů mají partnera, kterému byla roztroušená skleróza diagnostikována dříve než jim samotným. V odpovědích těchto respondentů se neobjevilo překvapení, spíše u své osoby očekávali sdělení této nemoci a informace si nevyhledávali v jiných zdrojích. Třetí dotazovaná sdělila, že tuto nemoc měla kamarádka její matky a překvapením pro ni tato nemoc také nebyla. Předchozí zkušenost a vědomí podstatných informací o nemoci má vliv na prožívání a vyrovnání se s nemocí, což potvrzují rozhovory s těmito respondenty.

Kategorie: Lidé se stejnou nemocí

Další kategorie navazuje na předchozí a zahrnuje kódy: sdílení, výměna zkušeností, výměna informací, společné zájmové aktivity, podpora.

Z rozhovorů s dotazovanými vyplynulo, že v životě s nemocí našli u lidí se stejnou nemocí pochopení, oporu, pomoc, možnost si popovídat o problémech s nemocí, vyměnit si informace a zkušenosti, strávit společně volný čas. Komunikace s lidmi se stejným onemocněním jim je v životě s nemocí podporou (kap. 9.1). Respondenti se shodují, že těmito lidem nic vysvětlovat nemusí a přesto u nich našli pochopení. Vysvětlují to tím, že tito lidé poznali tuto nemoc na vlastní kůži anebo jsou blízkými těchto jedinců a chápou, co život s touto nemocí obnáší. Mezi některými členy regionálního sdružení Unie Roska se vytvořila i přátelství. Dotazovaní hodnotili setkávání s členy sdružení kladně.

Respondenti zmiňovali tyto nové přátele při položení těchto otázek: Co Vám je v životě s nemocí oporou a proč? Jak trávíte volný čas? Přinesla Vám tato nemoc něco pozitivního? Všem respondentům, kteří jsou členy regionálního spolku Unie Roska dala nemoc nové přátele, možnost si s někým popovídat a nebýt v izolaci od sociálního prostředí. Jeden z respondentů si dokonce s ostatními lidmi s roztroušenou sklerózou povídá pomocí sociálního webu facebook. Na otázku, co mu nemoc přinesla pozitivního, Pavel odpověděl: *Jo, asi hodně přátel. Co se týče třeba, je to sice jen přes facebook, Jana říká, že to je nesmysl přes facebook, ale jako holt mi na tý skupině třeba*

jako s tou roztroušenou sklerózou, to asi, jinak asi, co by takováhle mrcha mohla přinýst vid'.

Dotazovaní se shodli na tom, že lidé se stejným onemocněním jim rozumí a chápou jejich příznaky nemoci, například Iveta uvedla: *Lidi s roztroušenou sklerózou ví, co ta nemoc dokáže na vlastní kůži, dokážou se víc vcítit, pochopit.*

Kategorie: Partnerský vztah

Tato kategorie obsahuje kódy: podpora, ztráta partnera, stejný vztah, popření nemoci, přijetí nemoci a zákaz mít děti.

Respondenti odpovídali na otázku, jakým způsobem se jim změnila kvalita vztahů v rodině. Partnerský vztah nemoc určitým způsobem ovlivnila pěti z devíti respondentů (kap. 4). U některých vztahů se projevila pomoc v životě s nemocí, jiné vztahy skončili rozchodem. Ukončení vztahu v průběhu nemoci uvedli dva dotazovaní z devíti. Ze zbývajících sedmi informantů v partnerském vztahu jich uvedlo pět partnera jako oporu v životě s nemocí.

Eva během rozhovoru uvedla, že ji manžel pomáhá doprovody k lékaři: *Manžel, ten mi pomáhá, musí se uvolnit z práce.* Když Marcela onemocněla roztroušenou sklerózou a trávila čas střídavě v nemocnici a lázních, převzal péči o domácnost a syna manžel. V průběhu rozhovoru se Marcela svěřila, že v době těhotenství jí lékař dítě zakázal a musela podstoupit záměrný potrat: *Mít dítě, tak to mi zakázali, hnedka, to si tam zavolali manžela a řekli mu, že jestli chcete, abyste vozil dítě v kočáře a manželku na křesle, tak klidně můžete, takže když jsem přišla do jinýho stavu, musela jsem to dát pryč.* Na otázku, co je jí v životě s nemocí oporou odpověděla: *To byl hlavně manžel.*

Naopak někteří dotazovaní v životě s nemocí zažili ztrátu partnera. Lenky přítel její onemocnění nepřijal a došlo k rozchodu: *On měl byt v druhym patře, ale já jsem mu už říkala, že tam nemůžu vylízt, ale on si myslel, že to vždycky nějak půjde. On mě bral jako zdravou, jsem mu pak řekla, že to je možná škola, rozešli jsme se.* Julie na otázku změny vztahů odpověděla: *Vztah s manželem skončil rozvodem.*

Iveta uvedla, že díky onemocnění došlo ve vztahu s partnerem ke sblížení. Partner je pro ni opora, čímž se shoduje s Marcelou, Pavlou, Pavlem, Petrou.

Zbývající čtyři respondenti Jan, Pavla, Petra a Pavel se shodli na tom, že se jim vztah během života s nemocí nezměnil. Partneri jim pomáhali a byli oporou před i během života s nemocí, takže jim nemoc vztah nezměnila.

Z kódů je zřejmé, že i u partnerů se objevují některé fáze vyrovnání se s nemocí.

Kategorie: Rodinné zázemí

Další kategorie zahrnuje: podpora, stejné vztahy, změna vztahů, přijetí nemoci, popření nemoci, šok, opora ve zvířeti (pes).

Zaměřuje se na rodinné prostředí jedince s chronickým onemocněním. Všichni respondenti v průběhu rozhovoru zmínili rodinu. U rodiny nalézají pochopení, podporu a oporu. Rodina jim pomáhá v situacích, které sami nezvládnou, například řízení automobilu. Nemoc s jedincem prožívá i jeho rodina. Žít s nemocí se učí nejen samotný jedinec, ale i jeho rodina, což je pro pacienta důležité pro vyrovnání se s nemocí (kap. 8.1).

Eva, která používá kompenzační pomůcky, zmínila pomoc rodiny: *Mám sestru, velice teda ochotnou, která mě vozí většinou na všelijaký tady ty schůzky, ruční práce, na bazén, do divadla třeba nebo na výstavy. Takže jako s tou to mám lehčí.* Lenka se svěřila, že zvládne pouze půl hodiny chůze a na dovezení autem rodinou je závislá.

Pro jedince s nemocí je důležité, jak jejich nemoc přijme rodina a vnímají ji jako oporu v nemoci. Z odpovědí respondentů také zaznělo, že pro ně bylo důležité, jak je jejich onemocnění přijme nejen rodina, ale i jejich okolí.

Z odpovědí informantů vyplynulo, že je pro ně oporou v nemoci podpora partnera, rodiny a přátel. Partneri a rodina jsou podporou a pomocí v situacích, které nezvládnou. S přáteli myslí také na jiné věci než na problémy s nemocí. Eva uvedla, že u rodiny našla pochopení pro problémy s nemocí: *Rodinný příslušníci chápou bolest a třeba změny pohybu a třes a takový ty nedostatečnosti co se týče přesnosti pohybu a ty všelijaký úchylky, tak to chápou daleko víc.* Z výzkumu vyplynulo, že i děti, kteří se setkají s tímto onemocněním u někoho v rodině, mu jsou oporou a pomocí. Reakci na nemoc pocítila Pavla také u svého syna a podstatné pro ni bylo přijetí nemoci synem. Když se u Pavly objevily tělesné příznaky roztroušené sklerózy, syn s ní nechtěl chodit na veřejnost a dokonce se styděl s ní jít mimo domov. Nakonec nemoc Pavly zřejmě přijal i její syn, což Pavle velmi pomohlo, že se za ní na veřejnosti nestyděl.

I rodiče jedince prožívají nemoc (kap. 8.1). Když se rodiče Evy dozvěděli, že má jejich dcera roztroušenou sklerózu, tak se jejich chování změnilo: *Rodiče byli takoví jiný, prostě se hroutili trošku, ale nedávali to přede mnou najevo teda.* Petra má stejnou zkušenost: *Naši z toho byli na prášky.*

Kategorie přátelské vztahy

Kategorie přátelské vztahy obsahuje kódy: stejné vztahy, změna vztahů, ztráta přátel, návrat přátel, ostych, přijetí nemoci, podpora.

Nevyléčitelná nemoc je zátěží nejen pro jedince, ale i pro jeho přátele (kap. 4). Jako u partnerského vztahu pocítili dotazovaní s nemocí pomoc a podporu přáteli anebo nepochopení přáteli se zdravím a jejich ztrátu. Julie uvedla: *Dobří přátelé zůstali, ty člověka podrží, ti co asi za nic nestáli, ti odešli.* Pro Petru se nemoc stala překážkou při trávení volného času s přáteli a na otázku, zda se jí změnili přátelé, odpověděla: *Určitě ty, se kterýma dřív, že jo, tak to člověk byl zdravěj, chodil na zábavy, chodil, tak to už jsi nemohla.*

Všichni respondenti měli během rozhovoru shodný názor, že si díky nemoci našli nové přátele a to díky sdružení Unie Roska. S těmi to přáteli je spojuje onemocnění roztroušená skleróza, což u přátel se zdravím není. I u Ivety měla nemoc vliv na kvalitu vztahů s přáteli: *Změnila. K některým mám díky nemoci blíž, k některým dál. Tahle nemoc není jen jednorázová událost, je s Váma celý život, pořád o sobě dává vědět. Někdy řeknou zdravý kamarádky, kolegyně něco, co mi vnitřně ublíží, i když to tak nemyslí, neuvědomí si to.*

Kategorie: Pracovní zázemí

Z rozhovorů vyplynulo, že je pro jedince ztráta zaměstnání problémem, který s sebou další problémy přináší (kap. 6). V této kategorii jsou zahrnuty kódy: ztráta zaměstnání, ztráta zaměstnání s fyzickou aktivitou, zkrácený pracovní úvazek, nesdělení diagnózy zaměstnavateli, změna vztahů, stejné vztahy, ztráta vztahů, zaměstnání bez povýšení, pracovní volno (příznaky nemoci), podpora zaměstnavatelem (možnost jiného pracovního zařazení).

Jedinci, kteří z důvodu nemoci nemohli dále vykovávat zaměstnání, prožívali pocity méněcennosti a tuto situaci se snažili kompenzovat při jiných příležitostech.

Ztráta zaměstnání se projevila na potřebách těchto jedinců. Tito jedinci si přáli být něčím užiteční (kap. 6). Pavla, která je v plném invalidním důchodu uvedla: *Já bych chtěla třeba něco, abych byla něčím užitečná i pro společnost ještě.*

Ztráta zaměstnání vlivem nemoci s sebou přináší zátěž na finanční situaci nejen jedince, ale i celé jeho rodiny (kap. 6). Vzhledem k onemocnění musí jedinci častěji absolvovat cesty k lékaři, pro některé byla nutnost koupě kompenzační pomůcky. Janovi byl zamítnut příspěvek na elektrický invalidní vozík: *Já mám teď tady ten vozík, co jsme si koupili. Protože když jsme žádali o příspěvek na sociálce, tak to zamítli rovnou, tak jsme si ho koupili sami.*

Lenka sdělila, že i přes ovlivněnou finanční situaci nemocí, je se svým částečným invalidním důchodem a zaměstnáním na zkrácený pracovní úvazek spokojená. Na druhou stranu sdělila, že kdyby nebydlela u rodičů, neměla by na zaplacení úhrady bydlení.

Z rozhovorů vyplynulo, že žádný z respondentů nebydlí sám a ani by bydlet sami z finančních důvodů nezvládli. Nemocí je ovlivněna finanční situace celé rodiny, která je respondentovi podporou a pomáhá mu. V partnerském vztahu je tíha finančního zajištění na partnerovi. Pokud informanti mohli setrvat v zaměstnání, velmi jim pomohlo, že se mohli se svým onemocněním svěřit zaměstnavateli. Například Jan uvedl, že po sdělení diagnózy zaměstnavateli se dohodl na možnosti zkráceného pracovního úvazku: *Tenkrát, když mi to našli tu nemoc, tak jsem šel za šéfem, tak jsem mu to řekl, kdybych to nestíhal, jestli by si mě tam nechal na půl úvazku, a on řekl, jo úplně v pohodě.* Na druhou stranu mělo sdělení zaměstnavateli také vliv na jejich působení v zaměstnání. Na otázku, jakým způsobem byla ovlivněna finanční situace nemocí, odpověděla Marcela: *Mno to jo, protože vlastně jsem nemohla v práci postupovat výš. Nevím, co bych řekla. Zaměstnání jsem měla, ale nemohla jsem jít na vyšší funkci.*

Pracovní vztahy se u všech respondentů se ztrátou zaměstnání ukončily. Při setrvání v zaměstnání uvedli dotazovaní, že byly vztahy s kolegy stejné anebo se jejich kvalita nemocí změnila.

U jedinců se zdravotním handicapem navíc ztráta zaměstnání negativně působí na sociální interakci jedince (kap. 6.3). Petra výstižně uvedla: *Kdyby člověk byl zdravej, byl by víc mezi lidmi. Takhle seš zavřená doma, je to o ničem, co máš tady celý dny dělat, povídat si se psema akorát, se takhle nikam nedostanu ve svý podstatě.*

Respondentům, kteří zažili trvalou ztrátu zaměstnání, se navíc snížilo sebevědomí. Petra pobírá plný invalidní důchod a má problém nejen s chůzí. Na otázku, jak ji nemoc změnila životní plány, odpověděla: *Tak musela jsem přestat dělat, protože jsem na tom byla špatně. Člověk se cítil méněcenně, že nemohl nic, dříve jsem chodila, teď jsem nemohla, to je složité.*

Ztráta zaměstnání je, myslím si, zátěží a negativním způsobem ovlivňuje prožívání nemoci. Eva uvedla, že jí nemoc změnila životní plány takto: *Mno vzhledem k tomu, že se nabalily ještě takový další diagnózy a všechny poměrně těžké, tak jsem věděla, že jako po tý pracovní strážce budu absolutně vyřazená z dalšího procesu, protože já jsem dělala v zemědělství a fyzicky poměrně hodně těžkou práci, dělala jsem u toho teda i techniku. Tak tam jsem měla jistotu, že do práce už nepůjdu, byla jsem zkrátka i psychicky rozhozená. Dostávala jsem takový jakoby záchvaty stresu a á, necítila jsem se v podstatě vůbec dobře mno.*

Kategorie: Finanční situace

Jak již bylo zmíněno v předchozí kategorii, nemoc je často faktorem ztráty zaměstnání. Kategorie pracovní zázemí a finanční situace se prolínají. Tato kategorie obsahuje kódy: částečný a plný invalidní důchod, stejné, nemoc jako zátěž, nemožnost osamostatnit se, změna u celé rodiny.

Pokud u jedince dojde k odchodu z práce, negativním způsobem se to projeví na finanční situaci nejen jedince, ale celé jeho rodiny (kap. 6). S nemocí souvisí další ekonomická zátěž a to například: cestování k lékaři, platba za léky, nákup kompenzačních pomůcek. Evě byl přislíben plný invalidní důchod, který jí byl ale nakonec zamítnut. Komise jí sdělila, že si musí zažádat o částečný invalidní důchod a než se vše vyřídilo, pobírala v letech 2005 částku ve výši 1161,- Kč. Eva sdělila, že to bylo hodně náročné. Nejen, že v té době musela doplácet spoustu léků v plné výši, ale zároveň dopravu autem do nemocnice pokud nemohl někdo z rodiny. Pokud byl doprovodem manžel, musel si ještě vyřídit pracovní volno.

Dalším zjištěním v průběhu rozhovoru bylo, že pokud plnoletý jedinec s onemocněním nemá partnera, často je podporován svými rodiči. Lence je 36 let, bydlí u rodičů a uvedla, že by se nezvládla osamostatnit.

Sedmi respondentům z devíti nemoc ovlivnila finanční situaci v návaznosti na dopady změn v oblasti pracovního zázemí.

Kategorie: Veřejnost

Z rozhovorů bylo zjištěno, že do této kategorie náleží kódy: pocit odlišnosti, nedostatek informací o nemoci, pochopení až vlastní zkušeností, informace předávané veřejnosti jedincem s nemocí.

Šest rozhovorů z devíti se shodovalo v tom, že lidem s touto nemocí nejvíce rozumí jedinci, kteří mají vlastní zkušenosti s tímto onemocněním. Lidem se zdravím dle těchto respondentů chybí také informace o této nemoci. U některých respondentů byl zjištěn pocit odlišnosti od lidí se zdravím a příslušnosti k minoritě jedinců se stejnou nemocí, z rozhovorů lze předpokládat, že postoj společnosti v určitých situacích byl způsobený právě nedostatkem povědomí o této nemoci (kap. 4).

Kategorie: Zájmové aktivity

Do této kategorie náleží tyto kódy: příznaky nemoci překážkou, ztráta, změna, stejné, sociální izolace (zimní období), omezený výběr.

Výzkumem bylo zjištěno, že všem respondentům, kteří vykonávali před onemocněním fyzické aktivity, se tato oblast změnila výrazným způsobem a museli nemoci své zájmy přizpůsobit. Z důvodu zdravotního handicapu u nich došlo k úplné ztrátě koníčků s fyzickou aktivitou anebo k jejich změně. Například Jan, který se dříve aktivně věnoval sportu, běhal, jezdil na kole a lyžoval, se musel z důvodu zdravotního omezení se svými původními koníčky rozloučit a své nové přizpůbil nemoci: *Doma si cvičím na žebřinách nebo na zemi, snažím se, když to jde se pohybovat. Baví mě vaření, dám si tam sesl, chvíli stojím, držím se futer nebo chvíli sedím.*

Dotazovaným, kteří mají zájmy bez potřeby fyzické kondice a zdravotní problémy jim nevadí, se původní koníčky nezměnily a stále se jim věnují. Tito respondenti se věnují například luštění křížovek, četbě, sledování vědomostních pořadů, krátkým procházkám.

Kategorie: Zisk z nemoci

Výzkumem bylo zjištěno, že k této kategorii přísluší kódy: nový koníček, nová přátelství, péče rodiči i při plnoletosti, změna hodnot, sblížení s partnerem, sblížení s rodinou, impuls, žádný.

Třem respondentům nemoc nic pozitivního nepřinesla. Zbývajícím šesti informantům nemoc dala hlavně nové přátele, především z řad členů Unie Roska. Dále byla zmíněna změna hodnot, kdy si váží i maličností a sblížení s rodinou, partnerem. Pro některé bylo onemocnění dokonce impulsem ke ztrátě ostychu mluvit s lidmi anebo začít studovat, nemoc pro ně byla impulsem jiných motivů (kap. 8).

12.2 Výsledky dotazníkového šetření SEIQoL

U respondentů byla zjišťována kvalita života s onemocněním roztroušená skleróza, vyhodnocená pomocí metody SEIQoL. Respondenti do dotazníku této metody (Křivohlavý, 2009, s. 248) vyplňovali pět témat, která jsou pro ně v životě důležitá. Všech devět respondentů uvedlo oblast zdraví, kdy pro ně bylo důležité zejména zachování stávajícího zdravotního stavu. Dále všichni uvedli rodinu, jako oblast, která je pro ně velmi důležitá. Dotazovaní uvedli ještě tato životní témata: partner, přátelé, zájmy, práce, kognitivní kondice, léčba, duševní rovnováha (Ukázka Autentického dotazníku SEIQoL vyplněného respondentem a jeho vyhodnocení v příloze č. 5).

Vyhodnocení dotazníku SEIQoL

Respondenti	Hodnota kvality života v %	Míra spokojenosti se životem v %
Eva	59,0	28,0
Iveta	72,0	78,0
Jan	100,0	77,0
Julie	83,0	68,0
Lenka	79,0	72,0
Marcela	78,0	81,0
Pavel	100,0	100,0
Pavla	70,0	66,0
Petra	64,0	37,0
Průměrná výše	78,3	67,4

Tabulka č. 3: Zdroj vlastní

Životní témata respondentů vykazovala určité shodné znaky (např. zdraví, rodina), na druhou stranu byly zjištěny i odlišnosti v upřednostňovaných tématech. Jaká témata respondent zapíše, jakou uvede míru spokojenosti se životem na přímce, totiž záleží na jeho momentální situaci (Křivohlavý, 2002, s. 173).

Zajímavým zjištěním bylo, že respondentka Eva měla nejnižší hodnotu kvality života a zároveň také míru spokojenosti se životem, zatímco respondent Pavel měl výslednou hodnotu kvality života nejvyšší a i jeho zakreslená míra spokojenosti se životem byla jednou z nejvyšších hodnot. Lze tedy předpokládat, že respondent Pavel je nyní se svým životem velmi spokojený.

13 SHRNUTÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

V této bakalářské práci byla sledována kvalita života u 9 respondentů. Přes jednotlivé odlišnosti v diagnostice, průběhu i v celkovém prožívání nemoci byly během výzkumu zjištěny i společné prvky ve sledovaných oblastech. Výzkumným záměrem bylo odhalit největší úskalí onemocnění, a co naopak nejvíce pomohlo respondentům při překonávání těchto úskalí.

Z odpovědí respondentů bylo zjištěno, že je pro ně velmi důležité jakým způsobem jim byla sdělena diagnóza a zda dostali podstatné informace o nemoci, kterým rozuměli. Pokud pro ně informace od lékaře nebyly dostačující, tak je sháněli z jiného zdroje, nejčastěji z knih Unie Roska, která je sdružením podporující nejen pacienty s touto nemocí. Dobrou zjišťování podstatných informací o nemoci se u nich prodlužovalo období prožívání nejistoty a strachu.

Výzkumem se zjistilo, že nemoc svými příznaky ovlivnila život respondentů. Zhoršení zdravotního stavu vlivem nemoci bylo v koherenci s jejich možnostmi setrvat v zaměstnání a také věnovat se dřívějším fyzickým aktivitám. Pokud nemoc znamenala ztrátu jejich zaměstnání a dřívějších fyzických aktivit, bylo pro ně náročnější se s tímto onemocněním vyrovnat. Velkou oporou jim v tyto chvíle byl nejčastěji partner a rodina. Pokud se ale nemoci přizpůsobili, často se snažili ztrátu zaměstnání a dřívějších fyzických aktivit kompenzovat.

Zajímavým zjištěním bylo, že pokud tuto nemoc měl již partner respondenta nebo jejich známý, přijali toto onemocnění s větším klidem.

Tato nemoc u nich způsobila potřebu plánovat a přizpůsobovat se změně zdravotního stavu. Svůj životní styl museli přizpůsobit nemoci.

Respondentům pomohlo, pokud o své nemoci mohli s někým mluvit a sdílet ji. Všichni respondenti byli členy regionálního sdružení Unie Roska a mluvili o tomto spolku velmi kladně. Tato organizace zajišťuje setkávání lidí s roztroušenou sklerózou (kap. 9.1). Zdálo se, že respondentům velmi pomohlo, že si mohli vyměňovat zkušenosti, informace o tomto onemocnění a trávit volný čas společně aktivitami, které byly přizpůsobeny jejich zdravotnímu stavu s lidmi, kteří mají tuto nemoc. Dvě respondentky, které měly nejnižší hodnoty kvality života a spokojenosti se svým životem, byly v invalidním důchodu a i přes sociální izolaci se setkávaly s přáteli na setkávání regionálního sdružení Unie Roska.

S lidmi se zdravím docházelo v určitých situacích často k nedorozumění. Dotazovaní často odpovídali, že laická veřejnost není o této nemoci dostatečně informovaná a že zdravým lidem chybí empatie, kterou našli u lidí s touto nemocí.

Vyrovnění se s nemocí s sebou přináší často změnu hodnot ve svém životě a nutnost pozitivního myšlení. U všech respondentů byl zjištěn zisk z nemoci. Jedinci našli nová přátelství, často se sblížili s partnerem a rodinou anebo byla nemoc impulsem pro ztrátu ostychu (např. při setkávání s lidmi nebo impuls zvýšení svého vzdělání). Lze předpokládat, že u dotazovaných došlo nemocí ke změně hodnot. I změnou zdravotního stavu, vlivem nemoci na zaměstnání, zájmy, vztahy s rodinou a okolím, finanční situaci, byly jejich hodnoty kvality života a míry spokojenosti se životem vysoké.

I přes nemoc jako příčinu zdravotních problémů a jejich důsledků na život jedinců, byly poměrně vysoké hodnoty kvality života a spokojenosti se životem u sedmi respondentů z devíti.

Přítomnost této nemoci u sebe jako u výzkumníka vnímám v souvislosti s tímto výzkumem s pozitivy, ale také negativy. Od respondentů jsem při rozhovorech vnímala důvěru k odpovědím na otázky, protože setkání na výzkumném šetření nebylo prvním díky regionálním schůzkám Unie Roska, jejíž jsem členem stejně jako všichni respondenti. Možná, že by odpovědi dotazovaných nebyly tak obsáhlé, kdybych vedla rozhovor a bylo to naše první setkání. Jako negativní se může zdát má subjektivní zainteresovanost, možná by toto výzkumné šetření mělo jiný rozměr, pokud by byl výzkumníkem člověk bez tohoto onemocnění.

V úvodu praktické části byly položeny tyto otázky:

1. V jakých oblastech vnímají jedinci s roztroušenou sklerózou toto onemocnění jako největší přítěž?
2. Co nebo kdo jim nejvíce v životě s onemocněním roztroušená skleróza pomohlo?

K otázce č. 1 z odpovědí, které respondenti poskytli, se jeví nejproblematictější oblasti pracovní a využití volnočasových aktivit. Většina respondentů vnímá jako největší zátěž ztrátu zaměstnání a zájmů z doby se zdravím. Ztráta zaměstnání a změna nepovýšením ze stávající pracovní pozice nebo zkrácením pracovního úvazku s sebou přinesla i změnu v oblasti finanční, již byla ovlivněna celá rodina pacienta. Samotné

onemocnění zatěžuje rodinný rozpočet a to především cestami k lékaři, výdaji za léky atp. Ztráta či změna zaměstnání pacienta tuto situaci ještě zhoršila. Výzkumem bylo zjištěno, že další oblast, kterou respondenti hodnotili jako velmi ovlivněnou nemocí, byla oblast volnočasových aktivit. Jedinci, kteří dříve vykonávali fyzické aktivity jako například běhání, jízda na kole, se museli s těmito zájmy rozloučit a kompenzovat je zájmy s lehkou fyzickou aktivitou přizpůsobené nemoci. Třetí oblastí, na kterou měla roztroušená skleróza dle informantů velký vliv, byly vztahy. A to s lékařem, rodinou, přáteli, partnery. Nemoc s pacientem prožívalo a smiřovalo se s ní také jeho blízké okolí, které mu buď bylo oporou anebo došlo k rozpadu vztahu.

K otázce č. 2 bylo z rozhovorů zjištěno, že největší pomoci se respondentům dostávalo v rodině a od partnera. Velmi důležité pro ně bylo přijetí nemoci blízkým okolím. Další pomocí, která jedincům byla oporou, byla možnost si s někým popovídat, trávit s někým volný čas. Všichni respondenti jsou členy regionálního spolku Unie Roska a všichni o tomto sdružení mluvili kladně. V rámci tohoto spolku se seznámili s ostatními lidmi se stejným onemocněním, s kterými si mohli vyměňovat zkušenosti, informace o nemoci, cítili rovnost vztahu, příslušnost k této skupině. Toto sdružení pro ně bylo důležitým sociálním prostředím.

14 ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce bylo zmapovat kvalitu života jedinců s roztroušenou sklerózou a vyrovnání se s tímto chronickým onemocněním.

Teoretická část byla věnována vymezení pojmů kvality života, chronické nemoci a její problematice. Dále došlo k přiblížení pojmu opora, zvládání zátěžových situací. Tato práce je blíže věnována onemocnění roztroušená skleróza, její diagnostice, příznakům a dopadům na život pacienta.

Pro praktickou část byl vybrán kvalitativní přístup, metoda zakotvené teorie. Jako nástroj byl zvolen polostrukturovaný hloubkový rozhovor. Aby mohlo dojít k hlubšímu poznání problému, byly pro rozhovor zvoleny otevřené otázky, u kterých se v průběhu rozhovoru, na základě aktuální situace, měnil jejich obsah, pořadí a formulace. Dalším nástrojem byl koncept SEIQoL, který byl vybrán z důvodu respektování individuality při zjišťování kvality života.

Lidský život rozhodně není snadný. A lidský život s chronickým onemocněním už vůbec ne. Rozhodně není snadné najít životní přístup a vyrovnat se s problematikou chronického onemocnění, zvláště pak při tak rozmanitých projevech a komplikacích, jaké přináší právě onemocnění roztroušenou sklerózou.

Z využitých teoretických zdrojů vyplývá, že onemocnění roztroušenou sklerózou je velmi náročné především z hlediska pestrosti projevů a náročné diagnostiky. Včetně invazivních vyšetření typu lumbální punkce. Nejasná diagnostika u většinou mladých lidí je nesmírně psychicky náročná. Nemocný se po dlouhou dobu nachází pod tlakem nejasných příznaků a často projde kolotočem diagnostiky několikrát. Přičemž není výjimkou, že se prvotní diagnóza naprosto liší od té konečné. Lékaři často pod vlivem nedostatku času nebo snad i empatie nezvládnou pacienty jasně a srozumitelně informovat. Dlouhodobý stres působí zhoršení příznaků a nemocný se ocitá ve spirále mezi nadějí a bezmocí. Tímto ovšem trpí i celá rodina a sociální prostředí nemocného.

Z mého pohledu spočívá náročnost onemocnění právě v neznámém konci, kdy není jisté, zda Vás vyléčí. Autoři zabývající se tímto tématem zmiňují plíživý začátek s neznámým koncem, což je opakem od nemocí akutních, kdy lze vcelku rychle pomoci.

Každý jedinec se s nemocí vyrovnává naprosto osobitým způsobem. Dá se říci, že způsob zvládání problémů ve zdraví, má shodné znaky při vyrovnávání se s chronickým onemocněním. Tato nemoc však není pouze onemocněním jednotlivce, ale celého sociálního prostředí.

Z tohoto výzkumu vyplynulo, jak je pro náš život důležité respektování svých hranic, ale na druhou stranu pozitivní myšlení a motivace, díky kterým je možné latku svých hranic zvýšit. Rozhovory probíhaly v přátelském duchu, nejspíš i díky mé vlastní zkušenosti s touto nemocí. Z výzkumu proznívalo, jak je důležité nehodnotit jednání druhých, protože každý máme jiné základy reflektující naše zkušenosti. Každý se s překážkou vyrovnáváme jiným způsobem. Dalším zjištěním byla velká míra pomoci mezi členy Unie Roska.

Osobně souhlasím s respondenty při potřebnosti informovanosti veřejnosti o tomto onemocnění. Často jsem se setkala mezi svými blízkými, přáteli i lékaři mimo obor neurologie s mýty o této nemoci. Jako velmi náročné vnímám již samotné sdělení diagnózy, která je nevyléčitelná. Náročnost chronického onemocnění vnímám jako někteří respondenti, kdy je těžké toto onemocnění přijmout z důvodu střídajících se období atak a remisí. Přijetí nemoci je náročnější ztrátou dřívějších zájmů, ale pokud je člověk rodinou, přáteli, dostatečně motivován a podporován, má velkou šanci na zlepšení fyzické a psychické kondice. Je důležité respektovat tuto nemoc, ale zároveň ji poznat a vnímat hranice svého těla. Naučit se, že je důležité nejen odpočívat, ale také zlepšovat svou tělesnou kondici a psychickou odolnost. Proto si myslím, že jsou důležité pravdivé informace o roztroušené skleróze pro pacienta, jeho blízké i veřejnost.

Bakalářská práce může být využita při edukaci zdravotnických pracovníků, kteří se ve své profesi zabývají především somatickou stránkou onemocnění, ale jen velmi sporadicky konzultují s pacienty i psychické aspekty chronické nemoci. Práce dále usnadní vhled do problematiky člověka s chronickým onemocněním i pro sociální pracovníky, kteří se ve své práci s těmito lidmi často setkávají a ne vždy dokáží adekvátně a empaticky reflektovat jejich prožitky a potřeby. Z odpovědí respondentů vyplynulo, že se zapomíná na odlišné individuální prožívání náročných situací a přednost mají teoretická pravidla. Respondenti připouští, že předpisy mají své opodstatnění, ale upozorňují na snižování individuality jedince. Z rozhovorů dotazovaných se zrcadlí, že chováním v rámci předsudků společnosti ustupuje lidský přístup s empatií do pozadí, což většina respondentů vnímá velmi neprofesionálně.

Ze všech rozhovorů vyzněl jednoznačný závěr, že pro redukci problémů chronického onemocnění je třeba nejen léčba, ale i maximální dodržení léčebného režimu pacientem, podpora sociálního prostředí, která vede k motivaci a k akceptaci v širší komunitě, včetně možnosti naplnění veškerých životních potřeb v nejvyšší možné míře.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

- BERAN, Jiří a kol. *Lékařská psychologie v praxi*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. 140 s. Psyché. ISBN 978-80-247-1125-6.
- BURNFIELD, Alexander. *Můj život s ereskou*. Praha: Unie Roska, 1998. 152 s. ISBN 0-285-65019.
- DISMAN, Miroslav. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. 4., nezměn. vyd. Praha: Karolinum, 2011. 372 s. ISBN 978-80-246-1966-8.
- GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. 207 s. ISBN 80-85931-79-6.
- HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Psychologický slovník*. 1. vyd. . Praha: Portál, 2000. 774 s. ISBN 80-7178-303-X.
- HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Spoutaný život*. Praha: Panorama, 1985. ISBN neuvedeno.
- HAVRDOVÁ, Eva a kol. *Roztroušená skleróza: první setkání*. 7. vyd. Praha: Unie Roska, 2004. 125 s. ISBN neuvedeno.
- HAVRDOVÁ, Eva a kol. *Je roztroušená skleróza váš problém? – průvodce pro lidi s RS, jejich rodiny a ty, kdo se jim věnují*. 2. vyd. Praha: Unie Roska, 2006. 192 s. ISBN neuvedeno.
- HAVRDOVÁ, Eva. Co je roztroušená skleróza?. In HAVRDOVÁ, Eva et al. *Roztroušená skleróza v praxi*. První vydání. Praha: Galén, 2015 s. 11-12. ISBN 978-80-7492-189-6.
- HAVRDOVÁ, Eva. Neuroimunologie a patologie roztroušené sklerózy. In HAVRDOVÁ, Eva et al. *Roztroušená skleróza v praxi*. První vydání. Praha: Galén, 2015 s. 13-24. ISBN 978-80-7492-189-6.
- HAVRDOVÁ, Eva. Klinické příznaky roztroušené sklerózy. In HAVRDOVÁ, Eva et al. *Roztroušená skleróza v praxi*. 1. vyd. Praha: Galén, 2015 s. 25-40. ISBN 978-80-7492-189-6.
- HAVRDOVÁ, Eva. Diagnostika roztroušené sklerózy. In HAVRDOVÁ, Eva et al. *Roztroušená skleróza v praxi*. 1. vyd. Praha: Galén, 2015 s. 41-52. ISBN 978-80-7492-189-6.

HAVRDOVÁ, Eva. Sdělení diagnózy roztroušené sklerózy. In HAVRDOVÁ, Eva et al. *Roztroušená skleróza v praxi*. 1. vyd. Praha: Galén, 2015 s. 81-84. ISBN 978-80-7492-189-6.

HNILICOVÁ, Helena. Kvalita života a její význam pro medicínu a zdravotnictví. In PAYNE, Jan. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 2005 s. 205-216. ISBN 80-7254-657-0.

HRACHOVINOVÁ, Tamara, Vladimír KEBZA. Kvalita života ve vztahu ke zdraví, její měření a hodnocení. In Gillernová a kol. *Psychologické aspekty změn v české společnosti*. Praha: Grada, 2011, s. 26-35. ISBN 978-80-247-2798-1.

IRMIŠ, Felix. *Stres mezi lékařem, pacientem a zdravou osobou: příklady, příčiny, psychosomatika, etika*. 1. vyd. Praha: Galén, ©2014. 139 s. ISBN 978-80-7492-130-8.

JÍLEK, Petr. *Imunologie: stručně, jasně, přehledně*. 4. vyd., V Grada 1. Praha: Grada, 2014. 96 s. ISBN 978-80-247-4822-1.

KEBZA, Vladimír. *Psychosociální determinanty zdraví*. 1. vyd. Praha: Academia, 2005. 263 s. ISBN 80-200-1307-5.

KEBZA, Vladimír, Dalibor, HEŘMAN, Tamara, HRACHOVINOVÁ. Vybrané psychosociální souvislosti a kvalita života dlouhodobě nemocných. In Gillernová a kol. *Psychologické aspekty změn v české společnosti*. Praha: Grada, 2011, s. 36-52. ISBN 978-80-247-2798-1.

KELNAROVÁ, Jarmila a Eva MATEJKOVÁ. *Psychologie a komunikace pro zdravotnické asistenty - 4. ročník*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2014, 144 s., iv s. obr. příl. Sestra. ISBN 978-80-247-5203-7.

KOVÁŘOVÁ, Ivana a kol. Klinický obraz roztroušené sklerózy a neuromyelitis optica. In HAVRDOVÁ, Eva a kol. *Roztroušená skleróza*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, 2013 s. 117–163. Aeskulap. ISBN 978-80-204-3154-7.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Vážně nemocný mezi námi*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1989. 107 s. Rady nemocným. ISBN neuvedeno.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Jak zvládat stres*. Praha: Grada, 1994. 190 s. Pro vaše zdraví. ISBN 80-7169-121-6.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. 1. vyd. Praha: Portál, 2001, 279 s. ISBN 80-7178-551-2.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada, 2002, 198 s. Psyché. ISBN 80-247-0179-0.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie moudrosti a dobrého života*. 1. vyd. Praha: Grada, 2009, 138 s. Psyché. ISBN 978-80-247-2362-4.

LUDÍKOVÁ, Libuše a kol. *Kvalita života osob se speciálními potřebami*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. 240 s. Monografie. ISBN 978-80-244-3827-6.

MACHOVÁ, Jitka a Dagmar KUBÁTOVÁ. *Výchova ke zdraví: zdraví a prevence, životní styl - problémy a rizika, dospívání a zdravotní problémy*. 1. vyd. Praha: Grada, 2009, 291 s. Pedagogika. ISBN 978-80-247-2715-8.

MALINOVÁ, Renáta. Úloha psychoterapie v léčbě roztroušené sklerózy. In HAVRDOVÁ, Eva a kol. *Roztroušená skleróza*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, 2013 s. 410–417. Aeskulap. ISBN 978-80-204-3154-7.

MAREŠ, Jiří. Individualizované zjišťování kvality života. In MAREŠ, Jiří a kol. *Kvalita života u dětí a dospívajících*. Brno: MSD, 2008 s. 69-110. ISBN 978-80-7392-076-0.

NAKONEČNÝ, Milan. *Motivace chování*. 3., přeprac. vyd. V Praze: Triton, 2014, 599 s. ISBN 978-80-7387-830-6.

OREL, Miroslav a Věra FACOVÁ. *Člověk, jeho mozek a svět*. 1. vyd. Praha: Grada, 2009, 256 s. Psyché. ISBN 978-80-247-2617-5.

PAULÍK, Karel. *Psychologie lidské odolnosti*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010, 240 s. Psyché. ISBN 978-80-247-2959-6.

SLÁMA, Ondřej. Kvalita života onkologicky nemocných. In PAYNE, Jan a kol. *Kvalita života a zdraví*. 1. vyd. V Praze: Triton, 2005, s. 288-295. ISBN 80-7254-657-0.

SLOVÁČEK, Ladislav, Birgita SLOVÁČKOVÁ, Ladislav JEBAVÝ a kol. Kvalita života nemocných-jeden z důležitých parametrů komplexního hodnocení léčby. *Vojenské zdravotnické listy*. 2004, ročník LXXIII, č. 1, s. 6-9. ISSN 0372-7025.

SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 7., dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011, 149 s. ISBN 978-80-7195-580-1.

SVOBODOVÁ, Lenka. Kvalita života. In ŠUBRT, Jiří. *Soudobá sociologie*. 1. vyd. V Praze: Karolinum, 2008 s. 122-141. ISBN 978-80-246-1486-1

ŠEĐOVÁ, Klára. Analýza kvalitativních dat. In ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007 s. 207-247. ISBN 978-80-7367-313-0.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda a kol. *Krise: psychologický a sociologický fenomén*. 1. vyd. Praha: Grada, 2004, 129 s. Psyché. ISBN 80-247-0888-4.

ŠVAŘÍČEK, Roman. In ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007 s. 159-184. ISBN 978-80-7367-313-0.

TALÁB, Radomír. Historie diagnostických kritérií roztroušené sklerózy a diagnostický proces v současnosti. In HAVRDOVÁ, Eva a kol. *Roztroušená skleróza*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, 2013 s. 164-173. Aeskulap. ISBN 978-80-204-3154-7.

VACHOVÁ, Marta. Epidemiologie roztroušené sklerózy. In HAVRDOVÁ, Eva a kol. *Roztroušená skleróza*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, 2013 s. 21-33. Aeskulap. ISBN 978-80-204-3154-7.

VÁGNEROVÁ, Marie. Sociální akceptace a charakteristické rysy postojů společnosti k postižení. In VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTECH. *Psychologie handicapu*. 2., přeprac. vyd. Praha: Karolinum, 2004, s. 16-32. ISBN 80-7184-929-4.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Portál, 2008, 870 s. ISBN 978-80-7367-414-4.

VÁCHA, Marek Orko, Radana KÖNIGOVÁ a Miloš MAUER. *Základy moderní lékařské etiky*. 1. vyd. Praha: Portál, 2012, 302 s., [8] s. obr. příl. ISBN 978-80-7367-780-0.

VODÁČKOVÁ, Daniela a kol. *Krizová intervence*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. 543 s. ISBN 978-80-262-0212-7.

VOKURKA, Martin a Jan HUGO. *Praktický slovník medicíny: [11 000 hesel s výkladem pro širokou veřejnost]*. 10. aktualiz. vyd. Praha: Maxdorf, 2011, xv, 519 s. ISBN 978-80-7345-262-9.

VORLÍČEK, Jiří, ed. a kol. *Paliativní medicína*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2004. 537 s., [4] s. barev. obr. příl. ISBN 80-247-0279-7.

ZACHAROVÁ, Eva, Miroslava HERMANOVÁ a Jaroslava ŠRÁMKOVÁ. *Zdravotnická psychologie: teorie a praktická cvičení*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007, 229 s. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2068-5.

SEZNAM INTERNETOVÝCH ZDROJŮ

Česká multiple sclerotics společnost Unie Roska eu. Poslání a cíle [online]. © 2016, [cit. 2016-03-10]. Dostupné z: <http://www.roska.eu/o-nas/poslani>.

DVOŘÁČKOVÁ, Dagmar. *Kvalita života seniorů: v domovech pro seniory* [online]. 1. vyd. Praha: Grada, 2012, 112 s. [cit. 2015-10-12]. ISBN 978-80-247-4138-3.

KRASULOVÁ, Eva. Léčba roztroušené sklerózy - současnost a trendy do budoucna. *Postgraduální medicína* [online]. 2011, roč. 13, č. 1, s. 8-14 [cit. 2015-12-20]. ISSN 1212-4184. Dostupné z: <http://www.zdn.cz/clanek/postgradualni-medicina/lecba-roztrousene-sklerozy-soucasnost-a-trendy-do-budoucnosti-457077#>.

ZACHAROVÁ, Eva a Jitka ŠIMÍČKOVÁ-ČÍŽKOVÁ. *Základy psychologie pro zdravotnické obory* [online]. 1. vyd. Praha: Grada, 2011, 278 s. Sestra (Grada) [cit. 2015-11-22]. ISBN 978-80-247-4062-1.

SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1: Ukázka otevřeného kódování

Tabulka č. 2: Ukázka kategorizace

Tabulka č. 3: Vyhodnocení dotazníku SEIQoL

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: **INFORMOVANÝ SOUHLAS**

Příloha č. 2: **SEZNAM OTÁZEK ROZHOVORU**

Příloha č. 3: **UKÁZKA AUTENTICKÉHO ROZHOVORU S RESPONDENTEM**

Příloha č. 4: **FORMULÁŘ PRO ZJIŠŤOVÁNÍ KVALITY ŽIVOTA METODOU SEIQoL**

Příloha č. 5: **UKÁZKA ÚDAJŮ DOTAZNÍKU SEIQoL A JEHO VYHODNOCENÍ**

Příloha č. 1: **INFORMOVANÝ SOUHLAS**

Vážená paní/pane,

dovoluji si Vás požádat o spolupráci na výzkumu, jehož cílem je zjistit faktory ovlivňující přijetí diagnózy roztroušená skleróza. Z tohoto důvodu je důležité získat informace o zkušenostech, pocitech, postojích jedinců s roztroušenou sklerózou na toto onemocnění a život s ním.

Data budou zaznamenána se záměrem zpracování bakalářské práce Kvalita života jedinců s roztroušenou sklerózou. Bakalářská práce je psána Dagmar Prchalovou, studentkou Pedagogické fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. Vedoucím této práce je PhDr. Marta Franclová, Ph.D.

Výzkum bude probíhat formou rozhovoru a vyplněním dotazníku. Rozhovor bude buď nahráván na audiozáznam anebo přepisován do písemné formy. V průběhu rozhovoru vám bude položeno několik předem stanovených otázek. Budu respektovat, pokud odmítnete na některé otázky odpovědět, budete chtít rozhovor přerušit či ukončit. Po rozhovoru Vám bude předložen dotazník a je na Vaši svobodné vůli, zda ho vyplníte.

Získaná data z dotazníku a rozhovoru budou ihned po pořízení anonymizována. Informace z dotazníku a rozhovoru budou využity k vypracování bakalářské práce, k provedení výzkumu. Přepsané citace budou anonymní, bez vazby na vaše jméno. S touto studií Vaše jméno nebude spojováno.

V případě dotazů je možné se obrátit na mě (email: prchad00@pf.jcu.cz, mobil: 774 177 297) nebo na vedoucí mé práce PhDr. Martu Franclovou, Ph.D. (email: franclova@pf.jcu.cz).

Velmi děkuji za spolupráci.

Podpis.....

Dagmar Prchalová

Souhlasím s vyplněním dotazníku, poskytnutím rozhovoru pro účel zpracování výše popsané bakalářské práce. Dávám souhlas ke zveřejnění výsledků tohoto výzkumu. Potvrzuji, že má účast na tomto výzkumu byla dobrovolná. Jeden originál tohoto tiskopisu patří Vám.

Dne:

Podpis respondenta.....

Příloha č. 2: SEZNAM OTÁZEK ROZHOVORU

V kolika letech Vám diagnostikovali roztroušenou sklerózu?

Vzpomněl/a byste si na Váš pocit bezprostředně po sdělení diagnózy roztroušená skleróza? Co jste prožíval/a?

Jak Vám nemoc změnila Vaše životní plány a proč?

Změnila se kvalita Vašich vztahů v rodině, s přáteli, kolegy? Pokud ano, jakým způsobem?

Ovlivnila nemoc nějak Vaši finanční situaci? Jakým způsobem?

Jak trávíte volný čas? Změnily se nemocí Vaše zájmy?

Co Vám je v životě s nemocí oporou a proč?

Vaše představy o budoucnosti?

Přinesla Vám tato nemoc něco pozitivního?

Myslíte si, že jste s nemocí smířený/á? Jak to na Vás pozná okolí a jak Vy?

Příloha č. 3: UKÁZKA AUTENTICKÉHO ROZHOVORU S RESPONDENTEM

T: V kolika letech Vám diagnostikovali roztroušenou sklerózu?

Eva: Roztroušenou sklerózu jsem ehm dostala zřejmě asi v 45 letech a potom se potvrdilo, že jo tady to podezření na tu diagnózu. A vod tý doby jsem se teda léčila.

Hodně mi k tomu řekla známá, co dělá v nemocnici.

T: Hmm.

T: Vzpomněla byste si na Váš pocit bezprostředně po sdělení diagnózy roztroušená skleróza? Co jste prožívala?

Eva: Když jsem se to od doktora dozvěděla, tak jsem měla hm strach, že hm voslepnu nebo že budu mít velký problémy s viděním, protože jsem měla oboustranný zelený zákal a tam právě jsem to viděla jakoby největší problém a v pohybu mno, že vlastně jak se mně zhoršil pohyb hmm a cit v rukách zvlášť na levý straně, tak tam jsem právě měla velký strach, že zkrátka tam se to nejvíc odrazí. Ale já měla štěstí na dobrou neuroložku v nemocnici a na staniční sestru, která byla moje známá, takže tady ty prvotní informace, co může být, jak se chovat a co čekat jsem nabrala tady z té strany. Ale nejvíc člověk získá jako zkušenostma.

T: Takže pocity strachu?

Eva: Pocity strachu a taky abych nebyla víc závislá na pomoci rodiny, než jsem byla do té doby. Já jsem rok předtím byla na dvou těžkých operacích rakoviny a měla jsem velký štěstí, že jsem to teda přežila a tak jsem si říkala, byla by škoda teď s touhle tou roztroušenou sklerózou tak nějak jako abych šla úplně do pryč. Tak jako když se člověk dostane do takový té tíživější situace, tak se to stane, že jo, že máte chvíle smutku, vzteku, vzdoru a já nevím, jak bych to všechno pojmenovala, ale já si vždycky hledám z toho všeho špatnýho vždycky aspoň nějaký záblesk dobra, něčeho co je dobrý. Tak třeba, já teďka řeknu takovou věc, asi takhle, když bych třeba upadla a teď se nemůžu zvednout, tak si řeknu: ale hele támhle je kaluž, to su ráda, že neležím v ní, rozumíte. Nebo půjdu po městě, a řekněme, třeba k pojišťovně a potřebuju si dojít na trolejbus a je to sto metrů. A já v té ulici zjistím, že tam nedojdu, těch sto metrů, že si musím odpočinout a přisednu si na kraj výlohy, na takovej ten parapet u té výlohy, vyběhne na mě prodavačka, že když su vožralá, takže tam nemám sedět, takovej lidem

se těžko vysvětluje, že nejste vožralá, že se Vám točí hlava třeba, že Vám v tu chvíli není dobře, že potřebujete chvíli jakoby na ten odpočinek, abyste se sebrala a mohla zase třicet kroků popojít. Tohle by ty lidi, kdyby třeba byli víc informovaný, tak by to třeba taky víc pochopili, ale já zase si řeknu, třeba: zatočíš pani prodavačko do obchodu a uklouzneš a budeš na tom možná stejně jako já. Ne, že bych jí to přála, ale člověk teprv až sám pozná, co může všechno bolet a jak bolet, tak to potom jinak chápe. Určitě je to tak, že lidi, kteří jsou postižený stejnou nemocí, i když má třeba jiný formy nebo jinou intenzitu anebo je s atakama, já mám chronicko-progresivní formu a ty ataky už tak nemám, ale určitě ty lidi jsou si bližší a kupodivu i třeba i rodinný příslušníci chápou bolest a třeba změny pohybu a třes a takový ty nedostatečnosti co se týče přesnosti pohybu a ty všelijaký úchylinky, tak to chápou daleko víc. A kupodivu i děti, pokud děti mají v rodině někoho třeba tady s tou roztroušenou sklerózou, kdo je s omezením pohybu nebo imobilní nebo zkrátka nezvládne přesnost pohybu, není schopen se ohnout, něco si podat nebo má problémy s oblékáním nebo s hygienou, tak i ty malé děti jsou schopný nějak pomoci a tam kde byste třeba očekávala někdy nějaký posměšky, údiv, podivení nad něčím, tak tady u těch dětí, když se s tím setkají v rodině nebo ve svém blízkém okolí to není. Já mám malýho vnuka a těch deset let, vlastně dvanáct roků mu je. Deset let, co mám roztroušenou sklerózu se setkával s tím, že něco nemůžu, něco nezvládnou. Dokonce chodil se mnou na různé akce a chodí do dneška. Byl se mnou dvakrát jako můj asistent na rekondici a pomáhal nejenom mně, ale i těm, co to třeba potřebovali a chová se úplně jinak než třeba jeho vrstevníci, kteří se nesetkají tady s tou nemocí nebo s jiným postižením, že jo tam potom jsou různé omezení i při jiných nemocích.

T: Hmm.

T: Jak Vám nemoc změnila Vaše životní plány a proč?

Eva: Mno vzhledem k tomu, že se nabalily ještě takový další diagnózy a všechny poměrně těžké, tak jsem věděla, že jako po tý pracovní stránce budu absolutně vyřazená z dalšího procesu, protože já jsem dělala v zemědělství a fyzicky poměrně hodně těžkou práci, dělala jsem u toho teda i techničku. Tak jsem si říkala mno jako techničku už mě tam nezaměstnají, zvláště taky kvůli tomu, že v devadesátých letech se to hodně měnilo, náš podnik se změnil. A už nebylo potřeba tolik pracovních sil. Tak tam jsem měla jistotu, že do práce už nepůjdu, byla jsem zkrátka i psychicky rozhozená.

Dostávala jsem takový jakoby záchvaty stresu a á,necítila jsem se v podstatě vůbec dobře mno.

T: Hmm.

T: Co Vám je v životě s nemocí oporou a proč?

Eva: Mno pokud jde o tu léčebnou stránku, nebo o tu stránku, že léčba jestli se můžu i k tý léčbě vyjádřit, mám vyzkoušeno za ty roky, že potřebuju dvakrát za rok přeléčení infúzní léčbou, solumedrolem. Vzhledem k tomu, že mám i jiný nemoci, беру docela dost léků a zase kdybych jako neměla možnost některý ty léky brát, bylo by to horší, zdravotní stav by se zhoršil. Ale jedinou věc co chci říct, nebyla jsem ani jednou v lázních, protože jednak u některých typů roztroušený sklerózy je takovým tím z původních znaků a možností je inkontinence moči, byla mi nabízená operace, ale zjistily, že i po operaci by to nebylo to pravý ořechový, tak to musím řešit jinak, že je tam to určitý omezení. Takže mně vyhovujou rekondice, které pořádá Unie Roska, to je mi hodně oporou a je to jak po stránce fyzický, protože i třeba ty krátký procházky, cvičitelky, který cvičí se skupinkou hodně těžce postižených mají speciální cviky pro postižený a cvičí s náma třeba na lůžku, židlích a takže ten tělocvik a mno a teď ty ruční práce nebo procvičování jemný motoriky a potom tadyhlety kontakty těch lidí, který se v podstatě dobře znají nebo většina z nich se zpřátelí a dokážou si vzájemně pomáhat třeba i třeba dobrým slovem nebo nějak kamarádsky nebo tak všechno řeší se, ulehčí se ta situace, protože pokud si máte o své situaci nebo o problémech, který vás přivádí do stresu a do náky těžký situace, tak je to výborná věc tady to setkávání a prožívání těch rekondičních pobytů, nebo společná návštěva třeba výstavy, kde máme různý kvízy, jednak je to zábava a zároveň procvičování a trénování mozku, dobrý je, že jako ty lidi se chápou navzájem, neposmívají se jeden druhýmu, je to jako ulehčení pro všechny ty pacienty. A pro mě je ještě důležitý třeba nosím takhle ten telefon, vono to vypadá blbě, ale když s sebou někde plácnu a nejsem schopná se postavit, a já jako trpím dost na závratě a na to zakopávání do dneška, takže jako to spojení se světem přivolat si někoho na pomoc, přinejhorším toho doktora, je to zkrátka aby člověk nebyl úplně sám, aspoň ten telefon, aspoň někoho kdo ví vo vás co se děje, nebo aspoň tak.

T: Hmm.

T: Jak trávíte volný čas? Změnily se nemocí Vaše zájmy?

Eva: Mno, já jsem dřív byla dost aktivní třeba v odborech, chodila jsem ráda třeba na procházky, pokud mi to vycházelo časově a dokonce jsem i třeba ráda lezla já nevím po nějakých kopečkách a teď je to tak, že jsem ráda, když dojdou s těma francouzskými holema, kousek, můžu si odpočinout, zase kousek, a když mám kde, zase si odpočinu. mám taky chodítka, chodítka v sezoně využívám víc. Pokud jde o dobu, přes zimu, kdy nejsou prohrnutý chodníky, zvlášť u nás, já su ze vsi, takže tam je velký problém to chodítka v zimě používat. Změnilo se to tak, že já fyzicky, nejsu schopna nějak ehm excelovat, ale já jsem se dala na psaní, dělám takovou jakoby literární činnost, snažím se psát básničky, povídky, fejetony, jednak mě to baví a snažím se tím bavit i členy naší rosky a posílám to na různé portály internetový a na soutěže a to je taková náplň. Mimoto samozřejmě doma mám vnoučata a už i pravnučku, takže i když jí nemůžu nějak chovat nebo se s ní pohybovat nebo ani s tím kočárem si tak nějak netroufnu, takže čtení, povídání, ukazování obrázků a zpívání tím se zabavím a myslím si, že aspoň něčím jsem užitečná. Taky i třeba se učím s tím vnukem. Vítek chodí do šestý třídy a poprvé dostal dvojky, i když má vyznamenání, ale do té doby měl samé jedničky a myslím si, že i já jsem na tom měla kousek zásluhy.

T: Hmm.

T: Změnila se nemocí kvalita Vašich vztahů v rodině, s přáteli, kolegy? Pokud ano, jakým způsobem?

Eva: V rodině se určitě nezměnila k horšímu, řekla bych, že zůstala stejná, protože já jsem byla závislá na pomoci rodiny, hlavně manžela, syna, dcery a potom už jako na těch přátel, s kterými jsem se do té doby stýkala, tak samozřejmě lidi to berou jinak, než my, kteří už to léta máme. Takže tam došlo k tomu, že se jakoby se ostýchali se, ale později, když potom viděli, že vlastně se tak tomu nepoddávám nebo snažím se nějak jinak prosazovat jak, tak začly, ty přátelský vztahy se obnovovaly a našla jsem si spoustu nových známých a kamarádů a přátel. Přátelství je něco jinýho než kamarádství a to právě v našem sdružení roska, který bude mít letos deset let, tak těch deset let chodím na akce, pokud mi to zdraví dovolí. A mám sestru, velice teda ochotnou, která mě vozí většinou na všelijaký tady ty schůzky, ruční práce, na bazén, do divadla třeba nebo na výstavy. Takže jako s tou to mám lehčí, i když by mě manžel taky

dovezl nebo syn, ale nevychází to buď časově, nebo jsou jinak zaneprázdněný, tak že asi tak.

T: Hmm.

T: Ovlivnila nemoc nějak Vaši finanční situaci? Pokud ano, jakým způsobem?

Eva: Tak rozhodně, když jsem potom šetření komise byla ujišťovaná, předtím, že dostanu plný invalidní důchod. Když jsem byla na prvním jednání, prvním sezení posudkový komise, tak mi bylo sděleno, že plný invalidní důchod v žádném případě a ať si požádám o částečný invalidní důchod a v tu dobu, než se to vyřídilo v těch devadesátých letech, na přelomu pátého, šestého roku, tak jsem měla 1161,- korun, takže určitě ta finanční stránka byla hodně citelně znát. A ještě vzhledem k tomu, že jsem taky musela užívat a užívám do dneška spoustu léků, kde se některý platí v plný výši, a zkrátka tady ty cesty do nemocnice, na kontroly a na přeléčení, kdy jsem to třeba sama nemohla zvládnout musel mě někdo dovízt a všechno se platilo, když nemohl někdo z rodiny, teda bohužel teda manžel jenom když se uvolnil z práce, nebo to, tak tady finanční problémy byly.

T: Hmm.

T: Vaše představy o budoucnosti?

Eva: Mno tak podívejte se, mně je šedesát šest, možná bude letos a já to mám plánovaný tady do osmdesáti tří. Naplánovala jsem si to. Plánovat se má, do totality se plánovalo a bylo to v pořádku. Pak se přestalo a už to není v pořádku. Tak já si to naplánovala, a když mi to vyjde a zůstala bych v takovém stavu jako teď tak bych byla spokojená. Samozřejmě vím, že to nebude, tak jako je to teď, že potom se může stát, že se mi oči zhoršují, že možná nebudu moct dělat i to co dělám teď. Chodím ráda třeba na ten bazén s roskou a voda mi dělá moc dobře na to pohybový ústrojí a zkrátka člověk to musí brát tak jak to přijde a nevzdávám to. Já si myslím, že pokud to trochu půjde a zvládnou to, aspoň trochu jak to je, tak v pohodě. Samozřejmě, že pokud bych se měla dostat do situace, že bych měla být rodině na obtíž jako těžký ležák, tak bych ráda nebyla a už bych o tom asi nevěděla, ale doufám, že do té doby jak bych to řekla by se, vyřeší situace s tím odpojováním přístrojů a podobně takže tam bych jako neváhala a dopředu bych dala souhlas.

T: Přinesla Vám tato nemoc něco pozitivního?

Eva: Mno jako pozitivní právě bych brala tady ty nový vztahy se stějně postiženými lidmi a vztahy určitej jinej přístup rodiny, jako k tomu nemocnýho, třeba ty vztahy ke mně. Ale ještě bych chtěla říct jednu věc, že třeba jsem se setkala mockrát, že pokud jsem žádala o něco lékaře nebo na posudkový komisi, tak tam ty lidi, kteří nejsou schopný dalšího pracovního procesu, zažívají takový stresy a ponížení a takový ústrky, protože jestli se máte pořád o něco prosit a za rok a za rok a zase za dva. Většina lékařů ví, že ta nemoc je nevyléčitelná a když je v horším stádiu nebo to tak asi těžko, když se k týhle diagnóze přidá další, třeba v mym případě plicní choroba, srdíčko, cukrovka, dna, a já nevím, mrtvičku jsem měla, tak tam jako potom těžko asi těžko nějaký zlepšení bude a když vám přijde potom třeba papír, žádáte si o příspěvek na péči a oni se vás zeptají, zda jste schopný poznat peníze. Já to v podstatě ani nepotřebuju, protože nikam nedojdu, že jo, to je jako výjimka, kdybych si šla koupit třeba poštovní známku a dneska to je pro mě daleko. Tak to jsou otázky, který člověka nepovzbudí, ale spíš ho deptají a ponižují, takže to není otázka jen peněz, ale jestli zvládnete tohle a tohle. Jsou to věci, který by se zkrátka měli přehodnotit. Myslím si, že jim chybí pochopení, empatie, ne všem, ale některým. Setkala jsem se s mojí doktorkou, neuroložkou, ke který jsem chodila patnáct let. A právě jsem dostala z nemocnice ústní doporučení, abych si zažádala o to chodítko. Tak jsem jí poprosila, jestli by mně byla schopná to chodítko předepsat. Doslova mně odpověděla: Ať Vám ho koupí Vaše děti, nemusí jezdit na dovolenou a to chodítko vám můžou koupit. Mno mě to zarazilo, zaplatila jsem třicet korun a vypadla jsem jako hupkař. Protože moje děti nikam na žádnou dovolenou nejeli, protože na ni neměli, protože se o mě starali, jak to šlo, ale pak se to vyřešilo jinak, a chodítko jsem měla do třiceti dnů. Chodítko využívám a už ho budu mít v létě je to pět roků. A dokonce když roska pořádá nějaký zájezd, tak ho vezmu. Dokonce jsem se zúčastnila zájezdu ve Zlíně, v Líšni, v zoologický zahradě a tam jsem díky chodítku se mohla procházet, v chládku, podívat se, kde mě to bavilo víc. Takže to chodítko je věc bezvadná, která mi hodně pomáhá.

T: Hmm.

T: Myslíte si, že jste s nemocí smířená?

Eva: Já už rozhodně, protože když jste s někým dvacet let, tak už potom hledáte jenom, co vám může jakoby pomoci, nebo čím si můžete sama jako ulevit, v tom smyslu

o jakým mluvíme, takže já jako potřebuju to chodítko, hole, obvykle s sebou nosím tu flašku s vodou a ten telefon a to je myslím si na tu chvíli, nato přežití, nebo když s sebou plácnu tak to.

T: Hmm.

T: Jak to na Vás pozná okolí a jak Vy?

Eva: Tak okolí to na mě asi pozná, protože kdo mě chvíli zná, tak říká, jako to je obdivuhodný, jak si se vším vypořádala, nejenom s třeba konkrétně s tou ereskou, ale jak ses se vším vypořádala. Ale zkrátka jsou lidi, který nad sebou lámou hůl, pláčou a tak podobně. Já taky mám chvíle, kdy su v depresi nebo tak podobně, ale snažím se tím jako by probít.

T: Hmm.

Příloha č. 4: **FORMULÁŘ PRO ZJIŠŤOVÁNÍ KVALITY ŽIVOTA METODOU SEIQoL**

Jméno a příjmení:

Dnešní datum:

Rok narození:

Důležitost daného tématu v %	Životní téma – Oč Vám v životě jde a oč Vám jde především (nejvíce)?	Míra spokojenosti v % (v každé řádce od 0 do 100 %)

Součet procent ve všech pěti řádcích v levém sloupečku musí být roven 100 %.

Míra spokojenosti se životem:

<----->

je to tak špatné, jak jen to je možné

je to tak dobré, jak jen to dobré
může být

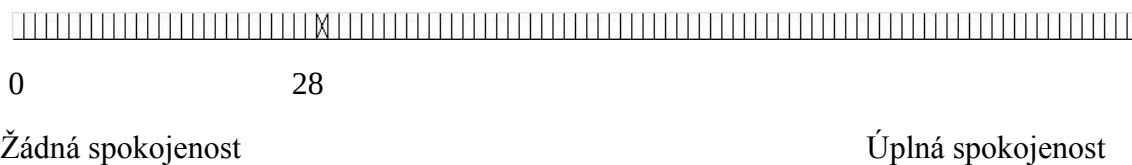
Celková hodnota QL:

Celková míra spokojenosti se životem:

Zdroj: Křivohlavý, 2009, s. 248

Příloha č. 5: **UKÁZKA AUTENTICKÉHO DOTAZNÍKU SEIQoL**
VYPLNĚNÉHO RESPONDENTEM A JEHO VYHODNOCENÍ

Životní cíl	Důležitost v %	Spokojenost	Výpočet
Rodina	30	60	$30 \times 60 = 1800$
Zdraví	20	40	$20 \times 40 = 800$
Přátelé	30	75	$30 \times 75 = 2250$
Sdílení zájmů	10	50	$10 \times 50 = 500$
Kognitivní kondice	10	55	$10 \times 55 = 550$
Výsledek	5900		
Kvalita života v %	59		



Výsledky:

Kvalita života v %: 59

Celková míra spokojenosti se životem v %: 28